

Université Paul Valéry – Montpellier III
UFR V
Département de psychologie
Laboratoire développement cognitif normal et troublé

Ludwig Maximilian Universität – München
Entwicklungspsychologie Departement

THESE

Pour l'obtention du grade de Docteur en Psychologie
Présentée et soutenue publiquement par
Caroline GRIMM-ASTRUC

**QUALITE DE VIE DE PARENTS,
DEVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE ET PRISE EN CHARGE
DE JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME:
UNE ETUDE COMPARATIVE FRANCO-GERMANIQUE**

Sous la direction de
Monsieur le Professeur René PRY (Montpellier III)
et de
Madame la Professeure Beate SODIAN (LMU, Munich)

Membres du Jury :

Monsieur Germain WEBER, Professeur de Psychologie, Rapporteur (Vienne, Autriche)
Monsieur Jean-Jacques DETRAUX, Professeur de Psychologie, Rapporteur (Liège, Belgique)
Madame Beate SODIAN, Professeure de Psychologie, Co-directrice de Thèse (LMU, Munich)
Monsieur René Pry, Professeur de Psychologie, Directeur de Thèse (Montpellier III)

Décembre 2010

À mes grands-parents,

Ces êtres extraordinaires, magiciens de mon enfance, confidents de mon adolescence et amis si précieux de ma vie d'adulte.

Ces personnes qui m'ont montrée combien la famille est une base importante de développement.

RESUME

La qualité de vie des parents d'enfant atteint d'autisme reste un champ de recherche encore sous-exploité malgré la richesse des informations qu'il peut apporter afin d'adapter au mieux les interventions aux besoins de l'enfant et de sa famille.

Les objectifs de notre étude sont d'évaluer le niveau de qualité de vie qu'estiment avoir les parents d'enfant atteints d'autisme et son évolution dans le temps; observer s'il y a des différences entre les pères et les mères et observer quelles caractéristiques de l'enfant et de la famille sont associées à la qualité de vie des parents et peuvent être susceptible d'en être des déterminants. Nous avons pour cela fait une étude comparative entre 24 familles françaises et 24 familles allemandes et relevé nos données 2 fois à 12 mois d'intervalle. Nos résultats montrent que les enfants allemands, qui ont une prise en charge plus intense que les enfants français, ont une évolution plus importante dans leurs compétences en communication. Que ce soit en France ou en Allemagne, les mères, comme les pères, estiment que la pathologie de leur enfant a un impact moyen avec une tendance négative sur leur qualité de vie, et ce, de façon constante dans le temps. Le niveau d'irritabilité de l'enfant ainsi que le niveau de qualité de vie du conjoint sont fortement corrélés à la qualité de vie des parents, que ce soit en T1 ou en T2.

Mots clés: Autisme, qualité de vie des parents, stabilité et changement, prise en charge, étude comparative

LEBENSQUALITÄT DER ELTERN, PSYCHOLOGISCHE ENTWICKLUNG UND INTERVENTIONEN VON VORSCHULKINDERN MIT AUTISMUS: EINE VERGLEICHENDE STUDIE ZWISCHEN FRANKREICH UND DEUTSCHLAND

ZUSAMMENFASSUNG

Die Lebensqualität der Eltern, vom Autismus betroffener Kinder bleibt in der Forschung ein bisher noch wenig erforschtes Terrain, und das trotz der Fülle an Informationen, die gesammelt werden können um bestmöglich die Interventionen auf die Bedürfnisse von Kind und seine Familie abzustimmen.

Das Hauptziel unserer Studie ist es, das Niveau der Lebensqualität einzuschätzen, welches die Eltern, vom Autismus betroffener Kinder, subjektiv besitzen und wie dieses sich im Laufe der Zeit entwickelt. Es ist ein Ziel, zu beobachten, welche Unterschiede es zwischen Vätern und Müttern gibt, zu beobachten, welche Eigenschaften des Kindes und der Familie mit der Lebensqualität der Eltern assoziiert werden und damit in Zusammenhang zu stehen scheinen. Aus diesem Grund haben wir eine vergleichende Studie zwischen 24 deutschen und 24 französischen Familien gemacht, und Daten im Intervall zwischen 2 und 12 Monaten gesammelt.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass die deutschen Kinder, welche intensiver als die französischen Kinder betreut werden, eine größere Entwicklung ihrer kommunikativen Kompetenzen haben.

In Deutschland sowie in Frankreich bewerten die Mütter wie die Väter, dass die Pathologie ihres Kindes einen mittleren Einfluss mit einer auf die Zeit konstanten negativen Tendenz auf ihre Lebensqualität hat. Die Reizbarkeit des Kindes sowie das Niveau der Lebensqualität des Ehepartners stehen in einem starken Bezug zur Lebensqualität der Eltern, unabhängig von T1 oder T2.

Schlüsselworte: Autismus, Lebensqualität der Eltern, Stabilität und Wechsel, Betreuung, Vergleichsstudie

**QUALITY OF LIFE OF PARENTS,
PSYCHOLOGICAL DEVELOPMENT AND INTERVENTIONS
OF YOUNG CHILDREN WITH AUTISM
A COMPARATIVE STUDY BETWEEN FRANCE AND GERMANY**

ABSTRACT

The quality of life of parents of autistic children rest a subject being little worked on in research despite the loads of information that could be collected to adapt the interventions at its best on the needs of the children and their families.

The aims of our study are evaluating the level of the quality of life that the parents of autistic children have and how it develops with the time.

It's an aim to observe if there are differences between mothers and fathers, and which characteristics of the child and its family can be associated with the parents quality of life and can be susceptible of being determinants. That's why we have made a comparative study between 24 German and 24 French families and collected data in intervals of 2 to 12 month. Our results show that German children, which are taken care of more intense than French children have a better development in their communicative competences. In Germany and in France the mothers and fathers estimate that the pathology of their child has a medium impact with negative tendencies on their quality – constantly. The level of irritability of the child as well as the level of the quality of live of the marriage partner is strongly correlated to the quality of live of the parents, independent of T1 or T2.

Keywords: Autism, quality of live of parents, stability and changement, interventions, comparative study

REMERCIEMENTS

Je voudrais remercier le Professeur René PRY, mon directeur de recherche, qui m'a permis de réaliser mes projets, souvent internationaux, en bénéficiant de ses conseils, de sa confiance, de son soutien et de sa patience.

Ich danke Frau Professorin Beate SODIAN, meiner Doktormutter, für den Platz welchen sie mir in ihrem Team gegeben hat, für ihre Begleitung, ihre wertvollen und hilfreichen Ratschläge sowie ihr Vertrauen in mich.

Mes remerciements à Amaria BAGDHADLI, pour m'avoir permis de mener à bien ma recherche en me permettant d'utiliser une partie des données du PHRC.

Ce travail n'aurait pu voir le jour sans l'aide de certaines personnes.

Weiterhin gilt mein besonderer Dank Frau Christiane NAGY von dem Verein « Hilfe für das autistische Kind », Herrn Lothar WEIGAND, Psychologe der Heilpädagogischen Tatestätte Caritas Ignaz-Perner und Frau KUBERSKY vom Sozialpädiatrischen Zentrum Leipzig für ihre Engagement und ihre wesentliche Unterstützung in unserer Studie.

Zudem danke ich Frau Doktor Claudia THOERMER für ihre Hinweise zum deutschen System in der Psychologie. Ihr hatte ich auch meinen Büroplatz in der LMU zu verdanken, an dem meine ersten Seiten der Arbeit zu Papier gebracht wurden.

Je tiens à remercier Colette BOY et Philippe ANTOINE de m'avoir aidé dans mes recherches bibliographiques et d'avoir toujours répondu si rapidement à mes demandes.

Je remercie les Professeurs Germain WEBER, Jean-Jacques DETRAUX, Beate SODIAN et René PRY d'avoir accepté d'être membre du Jury.

Un grand merci aux parents et enfants qui ont accepté de participer à cette étude et qui nous ont laissé rentrer dans leur vie de famille, nous ont donné leur confiance et leur temps.

Ein besondere Dank gilt den Eltern und Kindern, welche an unserer Studie teilgenommen haben. Vielen Dank für ihr Vertrauen und die Zeit.

Un immense merci à mon amie Madame Docteur Céline DARROU pour son analyse professionnelle et relecture de mon travail. Son encouragement et assistance au cours des dernières semaines furent un grand soulagement.

Je remercie mes parents, ma sœur Emilie et ma famille d'avoir toujours été présents et de ne jamais avoir douté de moi. Mes amis Chloé, Julie, Bérangère pour leurs encouragements.

Nicht zuletzt bedanke ich mich bei meiner Chefin Heide für ihr Verständnis. Sie hat mir den notwendigen Raum gegeben, um in der letzten Phase die Arbeit fertig stellen zu können.

Un remerciement particulier à Alex pour sa patience au long de ces 4 années de travail.

SOMMAIRE

INTRODUCTION GENERALE	13
REVUE DE LITTERATURE	15
1.1. AUTISME ET AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT	15
1.1.1. HISTOIRE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT	15
1.1.2. DÉFINITION DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT	16
1.1.3. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	18
1.2. ETRE PARENT D'UN ENFANT ATTEINT D'AUTISME	22
1.2.1. AVOIR UN ENFANT ATYPIQUE	22
1.2.1.1. Générer de nouveaux rêves de vie -	23
1.2.1.2. Utilisation des ressources personnelles	24
1.2.2. L'IMPACT DE L'AUTISME ET DES AUTRES TED SUR LA FAMILLE	26
1.2.2.1. Les prédispositions génétiques	27
1.2.2.2. Le chemin de croix du diagnostic	27
1.2.2.3. Gestion des comportements atypiques et problématiques des enfants	28
1.2.2.4. Les contraintes financières et l'impact sur la carrière	28
1.2.2.5. Trois voies d'analyse de l'impact de l'autisme sur la famille	29
1.2.2.6. La fierté et le bonheur d'être parent	31
1.3. LA QUALITE DE VIE DE LA FAMILLE	31
1.3.1. DÉFINITION GÉNÉRALE DE LA QUALITÉ DE VIE	32
1.3.2. LE CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE INDIVIDUELLE ET FAMILIALE	33
1.3.2.1. Objectif et utilisation	33
1.3.2.2. Les principes de base du concept de qualité de vie	36
1.3.2.3. Les domaines de qualité de vie de l'individu	38
1.3.2.4. Définitions et domaines de la qualité de vie de la famille	39
1.3.2.5. Deux questionnaires de qualité de vie de la famille	40
1.3.3. QUALITE DE VIE DES PARENTS DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE: DONNÉES ACTUELLES	42
1.3.3.1. Etat des lieux: cadre théorique versus application pratique	42
1.3.3.2. Evaluation de l'efficacité des interventions mises en place	43
1.3.3.3. Implication des parents	45
1.3.3.4. Comparaison de la qualité de vie des mères versus des pères	45
1.3.3.5. Les études interculturelles	46
1.4. LA QUALITE DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TED	47
1.4.1. LE STRESS	47
1.4.1.1. Les prédispositions génétiques	48
1.4.1.2. Les caractéristiques de l'enfant présentant un TED	49
1.4.1.3. Différence de stress chez les mères et chez les pères	49
1.4.1.4. Le support social informel et formel	50
1.4.2. LES STRATEGIES DE COPING, LIEU DE CONTROLE ET SENS DE COHERENCE	51

1.4.3. LES RECHERCHES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE	54
1.5. L'IMPACT DES PARENTS ET DE LEUR QUALITE DE VIE SUR LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANT AYANT UN TED	57
1.5.1. LES ENFANTS AYANT UN DEVELOPPEMENT TYPIQUE	57
1.5.2. LES ENFANTS PRESENTANT DES TROUBLES DEVELOPPEMENTAUX	58
1.5.3. LES ENFANTS AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT	59
1.5.3.1. L'impact du diagnostic sur la relation parent-enfant	60
1.5.3.2. La qualité de l'attachement parent-enfant	60
1.5.3.3. Impact sur le développement cognitif et social	60
1.5.3.4. Impact sur les troubles du comportement	62
1.5.3.5. Impliquer les parents dans les interventions	63
1.6. LES ETUDES INTERCULTURELLES DANS LE CADRE DES TED	64
CONCLUSION	67
OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	69
METHODOLOGIE	70
3.1. PROCEDURE	70
3.1.1. CADRE DE LA RECHERCHE	70
3.1.2. CRITERES D'INCLUSION	70
3.1.3. CRITERES DE SORTIE D'ETUDE	71
3.1.4. RECRUTEMENT ET INCLUSIONS	71
3.1.4.1. En France	71
3.1.4.2. En Allemagne	71
3.2. INSTRUMENTS ET MESURES	76
3.2.1. LES CARACTERISTIQUES FAMILIALES	76
3.2.1.1. Les données sociodémographiques	76
3.2.1.2. La qualité de vie des parents	77
3.2.2. LES CARACTERISTIQUES DES ENFANTS	79
3.2.2.1. Le diagnostic	79
3.2.2.2. La symptomatologie	80
3.2.2.3. Le développement psychologique	81
3.2.2.4. Le niveau d'expression verbale	83
3.2.2.5. Les caractéristiques de la prise en charge	84
ANALYSE DES DONNÉES	85
4.1. Formations des paires franco-germaniques	85
4.2. Analyse descriptive	85
4.3. Evolution des variables et caractéristiques	86
4.4. Comparaison des niveaux de qualité de vie	86
4.4. QDV des parents et caractéristiques de l'enfant et de la famille: les liens et leur évolution dans le temps	86
RESULTATS	88
5.1. DESCRIPTIF DE LA POPULATION A T1 ET A T2	88

5.1.1. Les caractéristiques de l'enfant et leurs évolutions entre T1 et T2	88
5.1.2. Caractéristiques des parents et de la famille et leurs évolutions entre T1 et T2	95
5.2. ANALYSE STATISTIQUE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS	98
5.2.1. Analyse descriptive de la qualité de vie dans les deux pays et son évolution entre T1 et T2	98
5.2.2. La qualité de vie des mères versus la qualité de vie des pères	101
5.2.3. La qualité de vie des parents français versus la qualité de vie des parents allemands	102
5.2.4. QDV des parents et caractéristiques des enfants : liens en T1	103
5.2.4.1. <i>QDV des mères et caractéristiques des enfants et de la famille en T1</i>	103
5.2.4.2. <i>QDV des pères et caractéristiques des enfants et de la famille en T1</i>	106
5.2.5. QDV des parents et caractéristiques des enfants : liens en T2	110
5.2.5.1. <i>QDV des mères et caractéristiques des enfants et de la famille en T2</i>	110
5.2.5.2. <i>QDV des pères et caractéristiques des enfants et de la famille en T2</i>	111
DISCUSSION	113
6.1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	114
6.1.1. Caractéristiques des enfants: Stabilité et changements	114
6.1.2. Les caractéristiques des parents et de la famille	118
6.2. LA QUALITÉ DE VIE	119
6.2.1. Stabilité et changement dans le temps	119
6.2.2. France versus Allemagne	120
6.2.3. Mères versus Pères	121
6.2.4. Qualité de vie des parents, caractéristiques de l'enfant et de la famille: liens observés en T1	123
6.2.4.1. <i>Chez les mères</i>	123
6.2.4.2. <i>Chez les pères</i>	126
6.2.5. Stabilité des liens observés en T1 dans le temps	127
6.3. LIMITES	130
6.3.1. La taille de l'échantillon	130
6.3.2. La constitution des paires d'enfant	131
6.3.3. Les instruments psychométriques	131
6.3.4. Evaluation du niveau de soutien informel de la famille	132
6.3.5. L'aspect interculturel de notre étude	132
6.4. IMPLICATION POUR LA CLINIQUE	132
6.5. IMPLICATIONS POUR LA RECHERCHE	134
CONCLUSION GENERALE	136
BIBLIOGRAPHIE	138
LISTE DES ABREVIATIONS	162
ANNEXES	163
ANNEXE 1	164
DONNÉES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	164

ANNEXE 2	172
CIM-10 CRITERE DE RECHERCHE	172
ANNEXE 3	175
BRUNET-LEZINE REVISE	175
ANNEXE 4	177
ECHELLE DE VINELAND	177
ANNEXE 5	179
EVALUATION DU LANGAGE EXPRESSIF	179
ANNEXE 6	181
CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE	181
ANNEXE 7	184
ECHELLE D'EVALUATION DE LA COMMUNICATION SOCIALE PRECOCE	184
ANNEXE 8	188
ECHELLE D'IMITATION	188
ANNEXE 9	190
ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST	190
ANNEXE 10	198
ECHELLE DE QUALITE DE VIE	198

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les domaines de la qualité de vie de l'individu ainsi que leurs indicateurs _____	38
Tableau 2 : Les domaines de qualité de vie de la famille _____	40
Tableau 3 : Structures sollicitées pour le recrutement de l'échantillon _____	72
Tableau 4 : Comportements socio-adaptatifs aux deux temps d'évaluation (en mois) en France _____	89
Tableau 5 : Comportements socio-adaptatifs aux deux temps d'évaluation (en mois) en Allemagne _____	89
Tableau 6 : Les troubles du comportement aux deux temps d'évaluation (en %) en France _____	90
Tableau 7 : Les troubles du comportement aux deux temps d'évaluation (en %) en Allemagne _____	90
Tableau 8 : Répartition par niveau de langage _____	91
Tableau 9 : Intensité des troubles autistiques à T1 et T2 en France _____	92
Tableau 10 : Intensité des troubles autistiques à T1 et T2 en Allemagne _____	92
Tableau 11 : Scores en imitation à T1 et à T2 en France _____	93
Tableau 12 : Scores en imitation à T1 et à T2 en Allemagne _____	94
Tableau 13 : Scores en attention conjointe à T1 et à T2 en France _____	94
Tableau 14 : Scores en attention conjointe à T1 et à T2 en Allemagne _____	94
Tableau 15 : Durée générale et spécialisée de prise en charge de l'enfant à T1 et à T2 en France _____	94
Tableau 16 : Durée générale et spécialisée de prise en charge de l'enfant à T1 et à T2 en Allemagne _____	95
Tableau 17 : Âge médian des parents _____	95
Tableau 18 : Catégories socioprofessionnelles des parents en France _____	96
Tableau 19 : Catégories socioprofessionnelles des parents en Allemagne _____	96
Tableau 20 : Catégories socioprofessionnelles du foyer après regroupement _____	97
Tableau 21 : Scores de qualité de vie des mères françaises aux deux temps d'évaluation _____	98
Tableau 22 : Scores de qualité de vie des pères français aux deux temps d'évaluation _____	98
Tableau 23 : Scores de qualité de vie des mères allemandes aux deux temps d'évaluation _____	99
Tableau 24 : Scores de qualité de vie des pères allemands aux deux temps d'évaluation _____	99
Tableau 25 : Qualité de vie des mères françaises en T1 et T2 après regroupement _____	100
Tableau 26 : Qualité de vie des pères français en T1 et T2 après regroupement _____	100
Tableau 27 : Qualité de vie des mères allemandes en T1 et T2 après regroupement _____	100
Tableau 28 : Qualité de vie des pères allemands en T1 et T2 après regroupement _____	101
Tableau 29 : Comparaison des niveaux de qualité de vie des mères et des pères français en T1 et T2 _____	101
Tableau 30 : Comparaison des niveaux de qualité de vie des mères et des pères allemands en T1 et T2 _____	101
Tableau 31 : Comparaison des niveaux de qualité de vie des mères françaises et allemandes en T1 et T2 _____	102
Tableau 32 : Comparaison des niveaux de qualité de vie des pères français et allemands en T1 et T2 _____	103
Tableau 33 : Liens entre QDV des mères françaises et caractéristiques des enfants en T1 _____	104
Tableau 34 : Lien entre QDV des mères françaises et caractéristiques de la famille en T1 _____	105
Tableau 35 : Liens entre QDV des mères allemandes et caractéristiques des enfants en T1 _____	106
Tableau 36 : Lien entre QDV des mères allemandes et caractéristiques de la famille en T1 _____	106

Tableau 37 : Liens entre QDV des pères français et caractéristiques des enfants en T1 _____	107
Tableau 38 : Lien entre QDV des pères français et caractéristiques de la famille en T1 _____	108
Tableau 39 : Liens entre QDV des pères allemands et caractéristiques des enfants en T1 _____	109
Tableau 40 : Lien entre QDV des pères allemands et caractéristiques de la famille en T1 _____	109
Tableau 41 : Lien entre QDV des mères françaises et caractéristiques enfant et famille en T2 _____	110
Tableau 42 : Lien entre QDV des mères allemandes et caractéristiques enfant et famille en T2 _____	111
Tableau 43 : Lien entre QDV des pères français et caractéristiques enfant et famille en T2 _____	111
Tableau 44 : Lien entre QDV des pères allemands et caractéristiques enfant et famille en T2 _____	112

LISTE DES FIGURES

Carte 1: Emplacement géographique des structures sollicitées pour le recrutement _____	73
Carte 2: Situation géographique de nos partenariats actifs _____	75

INTRODUCTION GENERALE

L'autisme est une des psychopathologies qui, de part ses caractéristiques centrales (trouble de la communication, de la socialisation et intérêts restreints) (Volkmar & Klin, 2005) et les troubles du comportement qui y sont fréquemment associés, a un impact très important sur la vie de la famille. Il est, de ce fait, essentiel de permettre aux parents, dont les enfants présentent un trouble envahissant du développement, d'acquérir des connaissances, compétences et un soutien adapté, qui leur permettra d'élever et d'accompagner leur enfant, tout au long de sa vie, de façon optimale, tout en préservant une vie familiale et personnelle de qualité (Bradford, 2010).

Afin de déterminer les besoins de la famille, les chercheurs ont, pendant de longues années, utilisé la mesure du stress parental. Cependant cet instrument ne permet pas d'englober tous les aspects de la vie des parents et est en cela incomplet.

Depuis quelques années, le concept de qualité de vie de l'individu, et plus récemment encore celui de qualité de vie de la famille, émerge dans la littérature. Bien que le concept de qualité de vie de la famille soit encore très jeune et ses instruments en développement, les premières mesures, essentiellement réalisées dans le cadre de la déficience intellectuelle, sont très prometteuses. Elles permettent d'acquérir un éclairage plus large sur les besoins pratiques et psychologiques des familles et donnent des indices précieux permettant, sur un long terme, de mieux définir les modes d'accompagnement adaptés ainsi que d'améliorer la qualité du partenariat parent-professionnel.

Dans le cadre des troubles envahissants du développement, les études concernant le stress dominent largement la littérature et s'intéressent essentiellement aux mères, fréquemment soigneur principal de l'enfant. Les articles où le terme de « qualité de vie » apparaît, sont rares et mal renseignés.

De part les difficultés décuplées rencontrées par les familles de ces enfants dans leur quotidien et tout au long des années, un intérêt particulier devrait être porté à la qualité de vie de ces familles. Notamment dans la mesure où elle peut avoir une influence non négligeable sur la qualité du développement de leur enfant atteint d'autisme.

Dans ce contexte, l'objectif de ce travail est de préciser nos connaissances concernant la qualité de vie subjective des pères et des mères dont les jeunes enfants sont atteints de TED. Nous effectuerons deux mesures sur la durée d'un an afin d'évaluer si les résultats restent stables ou évoluent dans le temps.

Nous élaborerons notre recherche dans un cadre comparatif. Les modes de prises en charge étant différents en France et en Allemagne, nous observerons si nous trouvons des différences de qualité de vie des parents et différents profils de développement entre ces deux pays.

Notre travail sera organisé de la manière suivante: dans le cadre d'une revue de littérature, nous ferons d'abord une description des troubles envahissants du développement, ensuite nous aborderons la question de l'élaboration du concept de qualité de vie ainsi que ces avancées et données actuelles dans le cadre de la déficience intellectuelle, puis nous ferons un état de lieu de ce qu'être parent d'un enfant présentant un TED implique, des données que nous possédons à l'heure actuelle sur le niveau de stress, de stratégies de coping et de qualité de vie de ces parents. Enfin nous aborderons la question de l'impact de la qualité de vie des parents sur le développement de leur enfant et nous terminerons sur un tour d'horizon des travaux interculturels effectués dans le cadre des TED.

Nous présenterons ensuite les objectifs de notre travail et le contexte dans lequel il s'inscrit. Dans un troisième temps, nous présenterons nos résultats qui seront discutés au regard des données actuelles de la littérature.

Cette recherche fait suite à un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) coordonné par le Centre de Ressources Autisme (CRA) du Languedoc-Roussillon intitulé « Effet de la durée hebdomadaire des prises en charge sur le développement psychologique de jeunes enfants atteints d'autisme et sur la qualité de vie de leurs parents ». Cette recherche avait deux objectifs : a) déterminer l'effet différentiel de la durée hebdomadaire des prises en charge spécialisées sur le développement psychologique et la symptomatologie de jeunes enfants atteints d'autisme et b) d'évaluer les répercussions de la durée hebdomadaire des prises en charge (spécialisées et ordinaires) sur l'évolution de la qualité de vie parentale (Baghdadli & al., 2008).

Notre travail se situe donc dans la continuité des travaux précédemment réalisés par notre équipe sur la question de la qualité de vie parentale et les facteurs l'influençant et a donné lieu à une communication orale (Astruc, Pry, Sodian, & Baghdadli, 2007).

Notre travail a été rédigé conformément aux normes de publication de l'American Psychological Association (2002) et selon le guide pour la rédaction des thèses à l'usage des doctorants (ABES, 2007).

REVUE DE LITTÉRATURE

1.1. L'AUTISME ET LES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Les troubles envahissants du développement (TED) sont un domaine de recherche et d'application en psychopathologie relativement récent. Il est important de souligner que malgré les nombreuses questions qui restent sans réponses, les recherches des 30 dernières années ont permis de mieux préciser les critères de diagnostic de ces troubles ainsi que d'améliorer les modalités de prise en charge de ces personnes et de leurs familles.

1.1.1. Histoire des troubles envahissant du développement

L'autisme et autres troubles envahissants du développement sont une famille de troubles psychopathologiques qui sont reconnus et spécifiés en tant que tels seulement depuis une quarantaine d'années et restent encore trop souvent méconnus ou tardivement diagnostiqués.

Le terme d'autisme a vu le jour en 1911. Un psychiatre suisse, Eugène Bleuler a ainsi nommé le symptôme de retrait social qu'il attribuait comme une des principales caractéristiques de la schizophrénie.

C'est en 1943 qu'un pédo-psychiatre américain, Leo Kanner, reprendra le terme afin de définir, dans le cadre d'un article, un trouble qu'il avait observé auprès de 11 enfants et qui se caractérisait par la présence de 7 éléments : la solitude, des obsessions pour des routines, une mémoire extraordinaire, l'écholalie, la sensibilité aux stimuli, une gamme d'intérêts limités, une intelligence normale.

Parallèlement et indépendamment des travaux de Kanner, en 1944, un médecin autrichien, Hans Asperger publiera une description d'un groupe de 4 enfants présentant ce qu'il appelle « une psychopathologie autistique ». Un certain nombre d'éléments du fonctionnement de ces enfants peut s'apparenter à ceux du groupe de Kanner (le retrait social, les stéréotypies au niveau du langage et du mouvement, une résistance aux changements et un intérêt particulier pour certains objets ou

sujets).

L'autisme sera, jusque dans les années 70, un trouble expliqué par le courant psychanalytique, notamment par Bruno Bettelheim (1972), comme le symptôme d'une relation mère-enfant où la mère serait froide et dénuée d'amour amenant l'enfant à développer un autisme afin de se protéger de cet environnement menaçant.

Cependant, avec le développement du champ de recherche en psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent ainsi qu'avec l'influence des théories comportementales venues d'Amérique, les théories psychanalytiques vont être remises en cause.

Dans les années 80 vont se mettre en place des protocoles de recherches et de diagnostics spécifiques à l'autisme (Berthoz, Andres, Barthélémy, Massion & Rogé, 2005) et il est enfin internationalement reconnu que l'autisme n'est pas une pathologie réactionnelle mais un désordre neurobiologique dont les causes, bien que encore non totalement définies, seraient d'origine génétiques et métaboliques (Rogé, Barthélémy & Magerotte, 2008).

Les questions soulevées par l'hétérogénéité de la population des personnes atteintes d'autisme et par la diversité des formes cliniques ont abouti à une nouvelle terminologie qui ne limite plus le repérage des troubles au niveau du tableau typique de l'autisme, mais l'inscrit dans ce qu'on appelle désormais le spectre des désordres autistiques (Volkmar & Klin, 2005; Rogé, Barthélémy & Magerotte, 2008).

1.1.2. Définition des troubles envahissants du développement

Les trois principaux désordres regroupés sous le terme de TED sont : l'autisme infantile dit de Kanner, le syndrome d'Asperger et l'autisme atypique.

L'autisme infantile

L'autisme infantile (ou autisme typique) est défini, dans les deux classifications internationales CIM 10 (OMS, 1993) et DSM IV (APA, 2000), selon 4 critères:

1. Des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques.
2. Des altérations qualitatives des modalités de communication.
3. Des limitations majeures du répertoire comportemental, qui se manifestent par des activités restreintes, un caractère rigide.
4. Le trouble doit se manifester avant l'âge de 3 ans.

L'autisme typique regroupe les personnes ayant un autisme dit „de Kanner“ c'est-à-dire qui ont une déficience intellectuelle associée mais aussi les personnes ayant un autisme dit de haut niveau sans déficience intellectuelle associée (Dumas, 2007).

Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger est défini, dans les deux classifications internationales CIM 10 et DSM IV, par 3 critères:

1. Des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques.
2. Des limitations majeures du répertoire comportemental.
3. Absence d'un retard ou d'une déficience du langage ou du développement cognitif.

Il n'existe cependant pas de consensus sur les critères qui distingueraient le syndrome d'Asperger de l'autisme de haut niveau, ni même sur la nécessité de distinguer autisme et syndrome d'Asperger. Un débat est actuellement très actif afin de décider si l'on doit intégrer le syndrome d'Asperger à l'autisme infantile dans les systèmes de classification (Remschmidt & Kamp-Becker, 2010; Carpenter & al, 2009).

L'autisme atypique

L'autisme atypique est difficile à définir et encore plus à diagnostiquer.

Le CIM 10 le définit ainsi :

« Trouble envahissant du développement qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des 3 groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile ».

Cette forme de trouble envahissant du développement est particulièrement présente chez les enfants ayant un retard mental profond ainsi que chez les enfants ayant un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif (Dumas, 2007).

1.1.3. Données épidémiologiques

La prévalence et le sex-ratio

Le taux de prévalence de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement reste encore une approximation incertaine et considérée comme sous-estimée. Lorsque l'on observe les études épidémiologiques effectuées depuis les années 60 (43 au total d'après Fombonne (2009)), nous pouvons observer un accroissement constant et important des chiffres présentés.

Les médias font état d'épidémie d'autisme cependant les professionnels rappellent que plusieurs facteurs expliquent ces chiffres à la hausse (Fombonne, 2009; Lenoir & al, 2009; Steiman & al., 2010).

Tout d'abord la définition et les critères de diagnostic des troubles envahissants du développement ont beaucoup évolué depuis la première définition établie par Kanner en 1943. Les outils permettant le diagnostic se sont précisés. Comme nous l'avons vu précédemment, la nouvelle terminologie ne limite plus le repérage des troubles au niveau du tableau typique de l'autisme mais l'inscrit dans ce qu'on appelle désormais le spectre des désordres autistiques. Ainsi le diagnostic englobe une population plus vaste. Une grande partie des personnes maintenant diagnostiquées comme ayant un TED, recevaient il y a quelques années encore un diagnostic de retard mental ou trouble du langage et des apprentissages.

Le dépistage de l'autisme et de ses troubles apparentés se fait aussi de plus en plus tôt et les enfants sont plus fréquemment et rapidement orientés vers des centres de diagnostic.

Ensuite, les variations de prévalence observées entre les études est aussi due à l'époque à laquelle a été effectuée l'étude (avant 2000 les taux sont beaucoup plus bas) ainsi qu'à leur méthodologie et à la taille de la population observée.

Entre 2005 et 2009, nous pouvons constater une évolution assez importante de la prévalence.

Alors qu'avec la revue de littérature qu'il a effectuée en 2005, Fombonne estime (tout en affirmant que ces taux sont probablement moins élevés que les chiffres réels) que la prévalence de l'autisme typique est de 13 personnes pour 10 000, en 2009 les nouveaux chiffres donnent une prévalence de 20,6 pour 10 000. En ce qui concerne l'autisme atypique la prévalence estimée en 2005 était de 20,8 / 10 000 et elle est de 37,1 / 10 000 en 2009. Il ne mentionne pas le syndrome d'Asperger dans son

article de 2009 mais fait état d'une prévalence de 2,6 / 10 000 en 2005.

Enfin les troubles envahissants du développement ensemble présentaient donc une prévalence de 36,6 pour 10 000 en 2005 et ses chiffres doublent dans les estimations de 2009 avec une prévalence de 63,7 /10 000.

Ces chiffres montrent que les troubles envahissants du développement sont de mieux en mieux connus et diagnostiqués.

Le sex-ratio est estimé à une fille pour 4 garçons (Fombonne, 2005).

Cependant en fonction du type d'autisme le sex-ratio ne sera pas le même. En ce qui concerne le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau il est de 6 à 8 garçons pour une fille.

Lorsque l'autisme s'accompagne de retard mental, plus le retard mental sera sévère, plus le sex-ratio tendra à se réduire jusqu'au score de 2 garçons pour 1 fille.

La comorbidité

Les comorbidités dans le cadre de l'autisme sont nombreuses et diverses. Elles peuvent être des troubles physiologiques d'origine génétique tel que le syndrome de l'X fragile, la trisomie 21, la sclérose tubéreuse de Bourneville, des troubles neurologiques telles que l'épilepsie ou des troubles d'ordre psychopathologique. Nous allons voir plus en détail la déficience intellectuelle et les comportements mal adaptés qui sont les troubles les plus fréquemment associés à l'autisme et qui sont importants à prendre en compte dans les modalités d'intervention (Noterdaeme & Wriedt, 2010).

La déficience intellectuelle

D'après l'American Association on Mental Retardation (AAMR), le retard mental, nommé actuellement déficience intellectuelle, est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans (Luckasson & al, 2003).

Une large proportion (75%) des personnes atteintes de TED présenteraient une déficience intellectuelle associée (Dumas, 2007; Berthoz, Andres, Barthélémy, Massion & Roger, 2005). Cependant, ces données sont actuellement remises en cause.

Plus de 50% des personnes autistes n'aurait pas de déficience intellectuelle mais seulement un fonctionnement cérébral différent (Mottron, 2004; Rogé & al., 2008). Les tests visant à évaluer le niveau d'intelligence n'étant pas adaptés aux particularités des personnes atteintes d'autisme, ils ne peuvent pas refléter correctement leur niveau réel de capacités cognitives (Ritvo, 2006). L'utilisation d'échelle de compétences sociales serait plus adaptée (Kraijer, 2000).

Les données épidémiologiques actuelles estiment que 30% des personnes présentant des TED n'ont pas de retard mental associé, 30% ont un retard mental léger ou moyen et enfin 40 % ont un retard mental sévère (Fombonne, 2005; Bryson & al., 2008).

De plus, il semble y avoir une forte relation entre la sévérité de l'autisme et la déficience intellectuelle (Beglinger & Smith, 2001) et l'association de la déficience intellectuelle avec les TED semble augmenter significativement le risque de développer d'autres maladies mentales. (Matson, Mayville, Lott, Bielecki & Logan, 2003).

Cumuler un TED et une déficience intellectuelle représente véritablement un double handicap pour la personne.

Les comportements mal-adaptés

Une des comorbidités les plus handicapante pour la vie quotidienne de l'individu atteint d'autisme ainsi que pour celle de sa famille est la présence de comportements mal-adaptés.

Nous regroupons sous ce terme les comportements qui compromettent l'adaptation de la personne à son environnement et qui, bien souvent, mettent en danger son équilibre, ainsi que celui des personnes qui les entourent. Leurs manifestations peuvent aussi interférer avec l'efficacité des interventions mise en place et peuvent avoir un impact important sur le pronostic à long terme de l'enfant atteint d'autisme (Horner & al., 1992; Horner & al., 2002).

Ces comportements sont classiquement décrits comme : "troubles du comportement, troubles de l'alimentation, et troubles du sommeil".

Les troubles du comportement, définis comme des comportements perturbateurs, problématiques voire dangereux pour la personne qui les exprime ainsi que pour son entourage, font parti de cette catégorie. Ils se manifestent par des conduites de fugue, de l'agitation, de l'auto et/ou d'hétéro agressivité, des colères avec cris ou encore des comportements sexuels gênants (Dumas, 2007). Dans le cadre de l'autisme, les récits des personnes autistes de haut niveau ainsi que l'observation

des comportements conduisent à faire l'hypothèse que ces troubles peuvent représenter un mode d'expression quand leurs compétences cognitives et verbales ne sont pas suffisantes (Tréhin et Laxer, 2001, Hartley & al., 2008 ; Murphy, 2005 ; Bölte & Poustka, 2002).

Une étude de Griffith et ses collaborateurs (2010) met en évidence que les enfants avec autisme, présentent significativement plus de problèmes de comportement ainsi qu'un plus bas niveau de compétences sociale que les enfants ayant un syndrome de Down ou une déficience intellectuelle. De plus ces difficultés comportementales semblent devenir chroniques dans le temps et leur degré d'expression est fortement associé au degré autistique que présente l'enfant (Matson & al., 2010).

Plusieurs études ont aussi montré que les enfants atteints d'autisme (entre 13 et 80% suivant les études) présentent significativement plus de troubles de l'alimentation (notamment de pica) que les enfants issus de la population générale (Kodak & al., 2008; Martins, Young & Robson, 2008) et plus de rituels autour des repas et de la nourriture (Schreck, Williams & Smith, 2004; Seiverling, Williams, & Sturmey, 2010).

Enfin, les troubles du sommeil, c'est-à-dire l'insomnie, l'hypersomnie, les troubles du rythme veille-sommeil, le somnambulisme, les terreurs nocturnes et les cauchemars, dominent l'enfance d'une majorité des personnes autistes (44 à 83 % des individus selon les études) et constituent une grave source de perturbations familiales (Kodak & al., 2008 ; Souders & al., 2009). Ces troubles sont plus fréquents, sévères et divers que chez les enfants issus de la population générale (Couturier, Speechley, Steele, Norman, Stringer & Nicolson, 2005; Richdale & al., 2009).

Les troubles du sommeil et de l'alimentation peuvent avoir des répercussions importantes sur le niveau de fonctionnement de l'enfant ainsi que sur sa santé et son développement. (Malow, 2008; Keen, 2007)

Résumé

L'autisme et les autres troubles envahissants du développement sont des troubles complexes et très fréquemment associés à d'autres types de psychopathologies. De par leurs caractéristiques centrales, les troubles de la communication, de socialisation et des intérêts restreints, les TED rendent difficiles les échanges humains, les apprentissages et la vie quotidienne de ces personnes mais aussi de leur famille. Il est donc important de bien comprendre leurs conditions de vie pour les accompagner le mieux possible.

1.2. ETRE PARENT D'UN ENFANT ATTEINT D'AUTISME

Elever un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement présente souvent de grosses difficultés. Certains de ces problèmes sont généraux et similaires chez tous les parents ayant des enfants atypiques. Comment faire le deuil de l'enfant parfait que l'on attendait? Quelles ressources solliciter en soi pour faire face aux besoins de cet enfant pas tout à fait comme les autres? Quels combats mener? Que doit-on exiger?

D'autres problèmes sont plus spécifiques aux caractéristiques de l'autisme.

1.2.1. AVOIR UN ENFANT ATYPIQUE

Accepter le fait d'avoir un enfant présentant un handicap, accepter les contraintes et rythmes associés à sa pathologie, le regard que les gens portent sur l'enfant, est une étape difficile pour les parents et demande un certain temps d'adaptation avant de trouver un équilibre dans le quotidien... Équilibre qui devra être régulièrement réaménagé avec les stades de développement qui se succéderont tout au long de la vie de la personne présentant une déficience (Gray, 2002).

Il a été démontré que les variables sociales, émotionnelles, cognitives et comportementales présentes dans les réactions des parents par rapport à la pathologie de leur enfant sont des marqueurs du bien-être de ces parents ainsi que de celui de leur enfant et qu'elles influencent le fonctionnement familial. Favoriser l'adaptation des parents aux besoins de leur enfant porteur de handicap permet d'améliorer le fonctionnement parent-enfant et renforcer un attachement de type « secure » qui permettra à l'enfant de se développer de façon optimale. (Barnett & Kaplan-Estrin, 2003).

De plus nous savons maintenant que les parents en mal-être (haut niveau de stress, anxiété, dépression) sont moins réceptifs aux besoins de l'enfant ce qui peut avoir des conséquences négatives pour son développement et son bien-être (Collins & al., 2000; Clements & Barnett, 2002).

Il est donc important de soutenir de façon efficace les parents afin de leur permettre de trouver leur place de parent auprès de leur enfant atypique et de créer avec lui une relation secure (Ellis, 1989).

Deux procédés interreliés vont permettre aux parents d'accepter et de s'adapter au mieux à cette situation pour laquelle ils n'avaient pas été préparés au préalable.

Le premier procédé sera le travail de deuil qui va leur permettre de générer des rêves de vie adaptés aux capacités de leur enfant.

Le deuxième procédé sera les stratégies de coping que leur seront nécessaires pour faire face quotidiennement aux besoins.

1.2.1.1. Générer de nouveaux rêves de vie: Les modèles de Moses et de Schneider

Les parents projettent beaucoup de rêves de vie lorsqu'ils attendent un bébé. Ils l'imaginent déjà heureux, en bonne santé, jouant au foot et s'épanouissant professionnellement et personnellement.

La naissance d'un enfant présentant une déficience va alors demander de considérables réajustements de la part des membres de la famille. Lorsque l'anomalie devient visible et concevable, l'évidence est très généralement traumatisante pour les parents. Leur réaction d'étonnement, de stupéfaction face à ce qui leur arrive, peut être plus ou moins grande en fonction du degré de visibilité du handicap de l'enfant (Bristor, 1984; Hamner & Turner, 2001).

Lorsque les parents vont recevoir le diagnostic final de déficience, leur rêve de vie pour leur enfant va se briser.

D'après Moses (1983) et Schneider (1984), les parents vont passer par plusieurs stades d'affligement qui vont leur permettre de faire le deuil de leur ancien rêve, pour plus tard, pouvoir en générer de nouveaux adaptés aux capacités de leur enfant. Ces stades, d'après eux, n'ont pas de véritables limites temporelles et sont vécus différemment suivant les personnes. Moses et Schneider décrivent des stades différents bien que tenant compte des mêmes aspects et finalités.

Pour Moses, ce travail du deuil de l'enfant parfait va se faire en 7 stades:

Le stade du déni où l'existence, l'impact et les effets de l'anomalie de l'enfant sont niés. Ce déni permet aux parents de prendre le temps de trouver la force intérieure, l'énergie et le support extérieur nécessaire pour faire face au problème.

Le stade de l'anxiété qui vient ensuite va faciliter la restructuration des attitudes concernant les responsabilités et permet de mobiliser enfin de l'énergie pour faire les démarches nécessaires à l'éducation de l'enfant.

La culpabilité est le stade le plus déconcertant et comprends plusieurs variantes:

- soit le parent se sent responsable
- soit il pense que c'est une punition pour un acte qu'il a du faire dans le passé
- soit il a un sentiment général de culpabilité à cause de l'existence de l'anomalie de son enfant

Ce stade donne aux parents l'opportunité de réévaluer les fonctions, l'efficacité et la valeur des engagements centraux de leur vie.

Le stade de la dépression commence lorsque le parent tourne la colère qu'il ressent à l'intérieur de

lui. Si le parent reçoit le support nécessaire pour gérer sa dépression, il peut prendre possession de son statut de parent d'enfant atypique et s'y sentir compétent.

Le stade de la colère: toutes les personnes ont un sens interne de la justice. La colère qu'ils ressentent quand l'enfant naît avec une déficience peut être effrayante et peut les conduire à agresser l'enfant ou au contraire à le surprotéger ou encore à le punir de façon démesurée ou injustifiée.

Tous les parents ne vont cependant pas expérimenter ces stades d'affliction de la même façon ni avec la même intensité.

Pour Schneider, les parents passeront par 6 stades:

- a) la conscience initiale (au moment du diagnostic: panique, culpabilité et grand stress)
- b) les stratégies pour surmonter la perte (premières stratégies de coping se mettent en place mais se sont pas encore très stables)
- c) la conscience de la perte (demande beaucoup d'énergie, frustration, colère, cynisme)
- d) les accomplissements (le parent commence à orienter son énergie dans l'investissement d'un attachement avec l'enfant)
- e) les résolutions et reformulations (le parent prend possession de son statut de parent d'enfant atypique mais garde encore un registre très émotionnel face aux agressions extérieures.)
- f) dépasser la perte (les parents retrouvent confiance en eux et en leur capacités de parent, ils s'impliquent alors dans des associations ou des groupes de parents, dans la prise de décision concernant l'éducation et l'accompagnement de leur enfant)

1.2.1.2. Utilisation des ressources personnelles: Les stratégies de coping

Le Coping est le terme utilisé pour regrouper les réponses, réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer une situation aversive. Lazarus et Folkman (1984) le définissent en tant que „l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources.“

C'est un processus qui implique des actions réciproques entre le sujet et son environnement.

Nous utilisons des stratégies de coping tout au long de nos journées pour faire face à toutes les situations rencontrées, les imprévus.

Selon Lazarus et Folkman (1984), le coping a deux fonctions principales : maîtriser ou modifier le problème qui entraîne du stress dans l'environnement, on parlera alors de coping centré sur la

situation; ou réguler la réponse émotionnelle du problème, on parlera alors de coping centré sur l'émotion. Ces deux types de coping s'influencent mutuellement pour une situation donnée.

Les stratégies de coping, centrées sur le problème, visent à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Elles se basent sur deux facteurs: la résolution de problème (recherche d'information, élaboration de plan d'action) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier la situation).

Le deuxième type de stratégie de coping pouvant être mis en place est centré sur l'émotion et il vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation. Il se base sur 5 facteurs: la minimisation de la menace et prise de distance, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement- fuite et la recherche de soutien émotionnel.

Nous pouvons constater qu'en fonction des stades d'affliction que vont traverser les parents d'enfant présentant une déficience afin de générer de nouveaux rêves de vie, ils vont utiliser des stratégies de coping centrées sur l'émotion (le déni, la colère...) soit des stratégies centrées sur le problème (les résolutions et reformulations).

De nombreuses études ont montrées que les stratégies de coping sont déterminées par des éléments internes à la personne mais aussi par la nature de la situation stressante.

Costa et al. (1996) détermine de types de caractéristiques stables chez l'individu qui vont influencer le choix de ses stratégies de coping:

- Les déterminants cognitifs, c'est à dire les croyances (sur soi, le monde, ses ressources), les motivations générales (valeurs, buts, intérêts) et un des plus important le „lieu de contrôle“ qui peut être interne (plus orienté vers des stratégies centrées sur le problème) ou externe (plus orienté vers des stratégies centrées sur l'émotion).
- Les déterminants conatifs, c'est à dire les traits de personnalité. L'endurance, l'anxiété, névrosisme, la dépression et l'hostilité sont des bons prédicteurs de stratégies de coping centrées sur l'émotion. La résilience, le sens de cohérence (la capacité à voir le monde comme une entité prévisible et compréhensible), le fait d'être agréable et/ou consciencieux sont de bons prédicteurs d'une stratégie de coping centrée sur le problème.

Les caractéristiques de la situation rencontrée seront aussi un facteur déterminant dans le choix de la stratégie de coping utilisée. Elles dépendront de la nature de la menace, de l'imminence, de la durée, de l'ambiguïté, de la contrôlabilité du stresser et de la disponibilité et qualité du soutien social (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Des études ont montré que, face à un événement non contrôlable (objectivement et subjectivement), l'individu tentera plutôt de gérer ses problèmes de façon émotionnelle alors que si la situation est contrôlable, il utilisera plutôt des stratégies centrées sur le problème.

Mc Crae (1984) met en évidence que c'est l'évaluation primaire de la situation stressante qui détermine le choix d'une stratégie de coping.

Dans le cadre de la déficience intellectuelle, il est devenu évident que les stratégies de coping qui seront mis en place par les parents, peuvent avoir des conséquences importantes pour le développement de l'enfant et la qualité des relations familiales (Jones & Passey, 2004).

Les stratégies centrées sur l'émotion, si elles persistent trop longtemps, peuvent bloquer le développement de l'enfant et le bon fonctionnement de la vie familiale. Les facteurs influençant les stratégies de coping utilisées sont: la nature de la déficience et sa sévérité, la qualité des supports sociaux (famille, amis et professionnels) qui entourent la famille, le „locus of control“ des parents, leurs capacités financières ainsi que la qualité de leur relation de couple (Jones & Passey, 2004).

Il est donc important de tenir compte des ressources personnelles de ces familles afin de comprendre comment les parents vont s'adapter aux besoins de leur enfant présentant une déficience intellectuelle et pouvoir au mieux les accompagner dans leur adaptation à la situation et leur rôle de parent.

1.2.2. IMPACT DES TROUBLES AUTISTIQUES SUR LA FAMILLE

Bien que la population de personnes présentant un TED soit en constante augmentation, il y a une pénurie de recherches sur l'impact de ces troubles sur la famille. Par ailleurs, de nombreuses études sont réalisées sur les familles possédant un membre présentant un autre type de pathologie (Guralnick, 2005; Hastings, 2008).

Comme nous l'avons vu précédemment les TED sont des troubles complexes et fréquemment associés à d'autres troubles psychopathologiques pouvant rendre leur vie quotidienne d'autant plus difficile ainsi que celle de leur famille. De nombreuses études ont mis en avant que peu de désordres de l'enfance constituent une plus grande menace pour le bien-être psychosocial des membres de la famille que l'autisme (Randall & Parker, 1999).

1.2.2.1. Les prédispositions génétiques

Il a été montré que l'origine de l'autisme est en grande partie génétique et l'on retrouve de façon significativement plus importante des troubles de la socialisation et de la communication chez les parents et la fratrie des personnes présentant un TED.

Bailey et al. (1998), dans une étude effectuée auprès de parents d'enfants atteints d'autisme, trouvent significativement plus de difficultés neurologiques, cognitives, communicatives et psychiatriques présentes dans ces familles que dans la population générale.

Ainsi les membres de la famille d'une personne présentant un TED sont face au double challenge de gérer les demandes de soins pour la personne présentant un TED et, en parallèle de cette situation stressante, gérer leurs propres difficultés ou celles de leurs époux ou enfants (Mailick Seltzer & al., 2001). L'environnement peut avoir un impact important ayant pour conséquence d'exacerber les difficultés déjà préexistantes chez ces parents.

1.2.2.2. Le chemin de croix du diagnostic

Gray et Holden (1992) décrivent quatre grands problèmes auxquels les parents sont confrontés dont le premier est le diagnostic.

Parce que l'autisme reste encore un désordre relativement rare, l'obtention du diagnostic peut être un long chemin de croix avec de nombreuses évaluations et réorientations. Les parents sont, durant cette période, très stressés et angoissés (Keenan & al., 2010).

Ce sont habituellement les mères qui accompagnent l'enfant dans ce tourbillon diagnostique. Elles ont souvent l'impression de ne pas être écoutées et d'être considérées comme incompetentes, à la fois par les professionnels mais aussi par leur époux et famille. (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002; Gray, 2003).

Plus le trouble autistique sera léger, plus le diagnostic viendra tardivement et soumettra les parents à un stress important (the national autisc society, 2006).

Indépendamment des soucis préexistants à la famille à propos du développement de leur enfant, la façon dont on va leur annoncer le diagnostic aura des effets profonds sur leur ajustements émotionnels, leurs interactions avec l'enfant et leur future relation avec les professionnels (Scherzer, 2004, Sanders, 2008, Osborne & Reed, 2008). Il est donc primordial de savoir accompagner ces parents au mieux durant cette période extrêmement angoissante (Layne, 2007; Milshtein & al., 2010).

1.2.2.3. Gestion des comportements problématiques des enfants

Les comportements des enfants avec autisme sont souvent extrêmement difficiles à gérer et impliquent des humeurs difficiles, des intérêts obsessionnels et dans certains cas de l'auto-agressivité. Cela peut avoir un impact important sur l'organisation de la vie quotidienne de la famille.

La compréhension et la tolérance des gens pour l'autisme et les troubles du comportement qui l'accompagnent sont souvent très basses. Les enfants atteints d'autisme, notamment dans la petite enfance, ne portent pas de signes physiques de leur pathologie et les gens peuvent confondre leurs troubles du comportement avec les caprices d'un enfant gâté. Les familles se retrouvent ainsi socialement isolées et exclues des événements publics (Fox & al., 2002).

A ces difficultés collatérales reliées à l'autisme, s'ajoutent les difficultés liées aux caractéristiques centrales de l'autisme, c'est-à-dire les troubles de la socialisation et de la communication qui peuvent énormément parasiter la relation parents-enfant (Tager-Flusberg, 1994; Kasari & Sigman, 1997; Hedenbro, 2007), et être à l'origine d'un attachement dit désorganisé (Naber & al., 2007; van Ijzendoorn & al., 2007) (L'enfant est dans l'incapacité de s'attacher spécifiquement à ses soigneurs principaux).

Moins l'enfant est apte à communiquer plus les parents présenteront un niveau de détresse émotionnelle élevé (Ello & Donovan, 2005).

Les divers problèmes que nous venons d'évoquer peuvent même déstabiliser les systèmes de famille les plus forts (Lounds & al., 2007). Par exemple, les parents participants à l'étude de Higgins, Bailey et Pearce (2005), réalisée auprès de 53 familles, reportent un moins bon niveau de vie maritale et moins de cohésion et d'adaptation familiale que dans la population typique. Une étude réalisée auprès de 391 familles dont un enfant est atteint d'autisme, met en évidence que le taux de divorce chez ces parents est significativement plus élevé que lorsque les enfants ont un développement typique (Hartley & al., 2010).

1.2.2.4. Les contraintes financières et l'impact sur la carrière

Les contraintes financières peuvent aussi devenir conséquentes (Loynes, 2000), d'autant plus que les thérapies spécifiques à l'autisme telles que ABA peuvent nécessiter une bonne base financière pour pouvoir être mises en place. Le coût d'élever un enfant ayant une déficience peut être jusqu'à trois fois plus important que lorsqu'on élève un enfant sans déficience. (Dobson & Middleton, 1998;

Curran & al.,2001).

La présence de l'autisme dans l'enfance est associée avec une perte substantielle des revenus annuels de la famille pouvant aller jusqu'à 14% (Montes & Halterman, 2008a).

Järbrink, Fombonne et Knapp (2003), dans une étude pilote, vont s'intéresser aux coûts informels de 15 familles britanniques résultant des TED de leurs enfants. Ils vont inclure dans ces coûts, le temps de soins informels, l'utilisation des services de soin et d'éducation ainsi que la perte de revenu (carrière et salaire). Ils arrivent à la conclusion que plus de 50% des coûts concernant l'enfant restent à la charge des parents, contrairement à l'estimation de 2,5 % qu'ils avaient faite dans une étude ultérieure (Järbrink & Knapp, 2001). De plus les coûts d'éducation étant plus importants que ceux reliés à la santé, ce sont les enfants présentant des TED les plus aptes qui coutent le plus cher aux parents.

Les soins nécessaires à l'enfant ayant un TED peuvent aussi affecter gravement les perspectives d'emploi et de carrière des parents. Dans une étude de Montes et Haltermann (2008b), réalisée auprès de 82 enfants présentant un autisme, 39% des parents reportent que les problèmes de soin de leur enfant ont grandement affectés leur décision concernant leur emploi alors que cela n'affecte que 9% des parents ayant un enfant typique.

Enfin, les mères, fréquemment soigneur principal de l'enfant, reportent plus de difficultés dans la vie quotidienne que les pères. Ce sont elles qui font la plupart du temps le sacrifice de leur carrière et loisirs afin d'accompagner quotidiennement leur enfant (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002; Baker & Drapela, 2010).

1.2.2.5. Trois voies d'analyse de l'impact de l'autisme sur la famille

Mailick Seltzer et al. (2001) explorent les trois voies d'analyse de l'impact de l'autisme sur la famille que l'on retrouve dans la littérature.

Comparaison avec d'autres populations

La première est la comparaison de parents d'enfant ayant une TED avec les parents dont les enfants souffrent d'autres types de désordres développementaux. De façon générale, les études effectuées

mettent en évidence que les parents d'enfants ayant un TED présentent plus de stress, dépression, anxiété et autres résultats négatifs de santé mentale que les parents dont les enfants sont atteints d'autres troubles tels que le syndrome de Down ou la déficience intellectuelle.

Une implication parentale à long terme

La deuxième voie (Mailick Seltzer & al., 2001) analyse les conséquences tout au long de la vie, pour la famille en tant d'unité, d'avoir un membre ayant un TED. Les recherches indiquent qu'il y a des périodes d'intensification et des périodes de réduction des symptômes de l'autisme lorsque l'enfant grandit. Bristol et Schopler (1984), notent que les parents d'enfants atteints d'autisme doivent s'adapter à une multitude de challenges spécifiques (troubles du sommeil, de l'alimentation, inconscience du danger) durant la petite enfance incluant une fatigue chronique qui résulte de la nécessité d'avoir une vigilance et une supervision constante auprès de l'enfant. Les parents, dont les enfants présentent un autisme, dorment aussi moins longtemps et de moins bien que la population générale (Meltzer, 2008). Vers le milieu de l'enfance les symptômes deviendront moins sévères et réaugmenteront avec l'arrivée de la puberté.

Les ressources personnelles et extérieures

Enfin la troisième voie d'analyse est le support social et les stratégies de coping qui améliorent ou détériorent la magnitude et l'impact du stress sur ces familles que nous aborderons plus tard en détail (Mailick Seltzer & al., 2001).

Une étude récente de Cassidy et al. (2008) réalisée auprès de 104 parents, dont les enfants âgés de moins de 5 ans présentent des TED, met en avant les impacts de l'autisme que les parents estiment ressentir sur leur vie de famille. 39% reportent un stress, des contraintes et un manque de sommeil permanent, 31% des limitations sociales dans la famille et dans la communauté, 20% s'inquiètent beaucoup pour le futur, et 18% estiment traiter différemment leurs autres enfants et passer moins de temps avec eux. Ce qui indique un manque de soutien social important ainsi qu'un manque de temps de répit.

De plus, il n'y a pas de traitements pour l'autisme et les interventions thérapeutiques actuelles, quand elles sont disponibles, nécessitent un investissement énorme en temps, énergie et patience de la part des parents et autres membres de la famille. Les interventions proposées sont rarement entièrement adaptées aux besoins de l'enfant et de sa famille (Myers, 2007) et la mise en place des interventions ainsi que les relations parents-professionnels ne sont pas toujours évidentes (Hutton &

Caron, 2005).

1.2.2.6. La fierté et le bonheur d'être parent

Il est cependant important de noter que malgré les difficultés que nous venons d'aborder, les parents dont les enfants ont un TED décrivent aussi des bénéfices à vivre avec une personne atteinte d'autisme. Ils disent ressentir un plaisir dans l'accomplissement personnel, avoir trouvé une meilleure signification à leur propre vie et ressentir une plus grande empathie pour les autres (Marcus, Kuncie & Schopler, 2005).

Une étude de Krauss, Seltzer et Jacobson (2005) réalisée auprès de 136 mères dont les enfants sont déjà adultes, montre que malgré les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, les mères trouvent positif pour la famille que leur enfant adulte avec TED continue à vivre avec eux plutôt qu'en résidence.

Résumé

La présence d'un enfant présentant un TED dans une famille demande des ajustements constants et un déploiement d'énergie et de temps, une perte de revenus beaucoup plus importante que dans le cadre des enfants typiques. Les parents devront faire le deuil de leur enfant parfait afin de s'adapter à ses capacités et l'accompagner tout au long de sa vie. Des supports sociaux formels et informels de qualité semblent primordiaux pour permettre à ces familles de conserver un bon équilibre de vie. Les familles reportent cependant des aspects positifs liés à leur expérience de parents d'enfants atteints d'autisme tels qu'une plus grande ouverture d'esprit et tolérance.

1.3. LA QUALITE DE VIE DE LA FAMILLE

La qualité de vie (QDV) est un concept en plein développement que l'on retrouve présent dans différents domaines de la société tels que les médias, la politique et la médecine mais aussi dans plusieurs disciplines scientifiques dont l'économie, la philosophie et la psychologie. Elle se définit par un ensemble de mesures des conditions sociales, économiques et environnementales de l'existence.

Ce concept a vu le jour au début des années 60 et va avoir trois voies de développement parallèles

qui aboutiront à un concept unifié de qualité de vie individuelle (Corten; 1998).

Le premier concept qui vit le jour fut nommé la „qualité de vie environnementale“ et se basait sur des données objectivables tels que les indicateurs sociaux. Il émergera dans le domaine de la politique et de l'économie afin d'évaluer l'état de santé socio-économique d'une ville, d'un pays.

Le deuxième concept élaboré fut „la qualité de vie reliée à la santé“. Il sera développé dans le champ de la médecine et évoluera en même temps que la notion de santé. Ce concept tiendra au début seulement compte de critères objectivables tels que les capacités physiques de la personne et intégrera petit à petit des notions plus subjectives telles que, par exemple, la notion de souffrance. Cependant de nombreux aspects subjectifs de la vie ne sont, à ce stade, pas encore pris en compte.

C'est dans le champ de la psychologie, à partir des années 80 que naîtra la notion de „qualité de vie subjective“, et plus tard le concept de « qualité de vie individuelle ».

Nous allons donc aborder dans ce chapitre ce qui définit le concept de qualité de vie de l'individu mais aussi de la famille, leurs domaines et indicateurs et enfin les données actuelles sur la qualité de vie des parents dont les enfants présentent une déficience intellectuelle.

1.3.1. DEFINITION GENERALE DE LA QUALITE DE VIE

La qualité de vie est un terme qui est utilisé depuis plusieurs décennies mais qui n'est devenu un véritable concept que dans les 20 dernières années.

C'est une notion très complexe englobant beaucoup de facteurs hétéroclites, d'où la difficulté actuelle de lui donner une définition satisfaisante permettant d'élaborer une échelle de cotation valide.

On retrouve en effet dans la littérature plus de 100 définitions et modèles différents et de part sa jeunesse, ce concept est encore peu vérifiable (Schalock, & Verdugo, 2002).

Certains spécialistes de la qualité de vie tels que Schalock ou Cummins préfèrent omettre pour l'instant la question de la définition qu'ils jugent encore beaucoup trop épineuse et concentrent leurs recherches sur les éléments constituant la qualité de vie. (Schalock, 2003; Cummins, 1997)

L'organisation mondiale de la santé, en 1998, s'est investie dans la construction d'un questionnaire d'évaluation de la qualité de vie qu'ils ont nommé le WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life).

Après avoir longuement étudié les différents aspects de la qualité de vie, ils sont tombés d'accord pour la définir en ces termes: « *La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très largement influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* » (The WHOQOLGroup, 1995; 1998)

Nous retiendrons cette définition dans le cadre de notre recherche.

1.3.2. LE CONCEPT DE QUALITE DE VIE INDIVIDUELLE ET FAMILIALE

1.3.2.1. Objectif et utilisation

Comme nous l'avons vu précédemment, le concept de qualité de vie de l'individu est encore très jeune et en plein développement. Dans le domaine de la déficience intellectuelle, la notion de qualité de vie a commencé à prendre sens à partir des années 80, au moment où le regard que l'on portait sur les personnes présentant un handicap a commencé à changer (Schalock & al., 2002; Verdugo & al., 2005, Tassé & Morin, 2003; Schalock, 2000).

D'un paradigme traditionnel à un paradigme progressiste

Cette modification de considération du handicap et de la place des personnes présentant une déficience intellectuelle a entraîné un changement de paradigme dans les modes de prises en charge. En effet, jusque récemment, la société et les professionnels considéraient que la personne présentant une déficience ainsi que sa famille devaient s'ajuster aux environnements variés qui les entouraient, en portant un regard neutre et non émotionnel sur leur adaptation au handicap, ainsi qu'en développant leurs compétences afin de s'intégrer au mieux à leur milieu de vie.

De nos jours, on estime que c'est l'interaction entre une personne et l'environnement naturel, physique, culturel et social dans lequel elle vit qui fait de sa déficience un handicap. La personne porteuse de handicap devient donc le centre d'un système et l'objectif sera d'aménager l'environnement présent autour d'elle afin de rendre cette personne la plus autonome possible et active dans les prises de décision concernant sa vie (Turnbull & Turnbull, 2000).

Il est alors primordial d'évaluer sa qualité de vie afin de mesurer la pertinence des modes d'intervention. Une place plus importante et plus active est aussi donnée dans la prise de décision et l'élaboration des modes d'interventions à leurs familles.

Évolution du rôle de la famille

Ce changement de paradigme eut aussi pour conséquence la prise de conscience que les enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle sont plus aptes à s'épanouir et seront mieux soutenus dans un environnement familial que dans l'environnement institutionnel préconisé pendant des décennies (Blue-Banning & al., 2004). Ainsi de nombreux établissements de prise en charge ferment et les personnes présentant un handicap mental sévère se retrouvent à nouveau à la charge de leur famille (Isaacs & al., 2007). Associée à l'allongement de l'espérance de vie, la famille devient alors un support à très long terme pour ces personnes.

Cependant toutes les familles n'ont pas les mêmes aptitudes à gérer la présence d'un membre porteur de déficience intellectuelle au quotidien. Il est donc important, en tant que professionnel, de rendre disponible un support aux familles de façon à ce qu'elles puissent ensuite s'aider elles-mêmes; de s'assurer que les familles aient un nombre d'options valides qui leur permettent de choisir le type de support le plus approprié à leurs besoins; et enfin de s'assurer que les familles ont le pouvoir de faire les choix qui sont les plus appropriés pour eux et pour leurs enfants présentant un handicap. (Brown & Brown, 2004 dans Turnbull & al., 2004)

Développer des outils psychométriques efficaces afin de mesurer la qualité de vie de l'individu présentant une déficience intellectuelle ainsi que celle de sa famille devient donc un challenge important dont l'utilisation pratique permettrait de mieux préciser les besoins généraux et individuels des familles et les seconder au mieux dans leur vie quotidienne.

Dans les années 80 et 90, les chercheurs se sont beaucoup intéressés à la notion de stress comme base de mesure de l'efficacité des politiques d'intervention, de l'impact du handicap sur le

fonctionnement familial (Isaacs & al., 2007).

Ce n'est qu'avec le début du 21^{ème} siècle qu'il est apparu évident que développer la notion plus complexe mais plus complète de qualité de vie familiale nous permettrait de donner un cadre théorique, conceptuel et multidimensionnel utile afin de préciser les services à mettre en place et ainsi répondre au mieux aux besoins de ces familles (Poston & al., 2003, Schippers & Van Boheemen, 2009, Isaacs & al., 2007; Smith-Bird & Turnbull, 2005).

Kober et Eggleton (2009) mettent en avant, à partir de l'étude qu'ils ont réalisée sur la qualité de vie familiale de 69 familles dont 51 ont un membre présentant une déficience intellectuelle, l'importance de développer la notion de qualité de vie de la personne présentant un retard mental ainsi que celle de sa famille en terme de mesure de l'efficacité des services mis à disposition. Ils montrent en effet que les familles dont un membre présente une déficience intellectuelle ont une moins bonne qualité de vie et qu'il est important d'améliorer nos modes d'interventions auprès de ces familles.

Utilisation actuelle du concept de qualité de vie

Actuellement, la notion de qualité de vie est utilisée en tant que :

1. *Notion de sensibilisation* qui nous donne un sens de référence et de guidance de la perspective de l'individu, se centrant sur la personne et sur son environnement.
2. *Thème unifié* qui fournit un langage commun et un cadre systématique pour appliquer les principes et concepts de qualité de vie.
3. *Construct social* qui est utilisé comme un principe de dépassement pour augmenter le bien-être de l'individu et pour collaborer pour les changements au niveau communautaire et social. (Schalock, 2002, 2004; Turnbull, Brown & Turnbull, 2004)

Cependant Verdugo et collaborateurs (2005) font état d'une évolution dans l'utilisation du concept de qualité de vie dans le cadre de la déficience intellectuelle et montrent que ce concept est de plus en plus utilisé en tant que cadre conceptuel pour l'évaluation de résultats de qualité, construct social qui guide les stratégies visant à augmenter la qualité et enfin en tant que critère visant à évaluer la qualité de telles stratégies.

1.3.2.2. Les principes de base du concept de qualité de vie

Depuis un peu plus de 10 ans le champ de la recherche concernant la qualité de vie de l'individu porteur de handicap ainsi que celle de sa famille s'est beaucoup développé. Ces années de recherches intensives ont permis de préciser certaines règles de base dans le concept de qualité de vie. Il est cependant important de ne pas oublier que définir et conceptualiser la qualité de vie a été et est encore un procédé complexe qui présente de nombreux problèmes techniques et philosophiques.

Le travail en partenariat de nombreux chercheurs tels que Cummings, Schalock, Brown, Turnbull, Goode a permis d'aboutir à 5 propriétés essentielles de la qualité de vie.

Des facteurs objectifs et subjectifs

La qualité de vie est constituée à la fois de facteurs objectifs (c'est-à-dire quantifiables et basés sur des indicateurs sociaux, l'environnement, les conditions externes) et de facteurs subjectifs (qualitatifs, basés sur des données personnelles telles que le bien-être psychologique et la satisfaction personnelle). Cependant la nature et la complexité du lien qui unit ces indicateurs n'est pas encore clairement défini (Edgerton & Goode, 1997). La notion d'indicateurs subjectifs reste encore difficile à mesurer (Hatton, 1998; Edgerton, 1996). De plus, suivant les modèles, la dimension objective ou la dimension subjective manquent dans les résultats centraux de nombreuses études (Schalock, 2002).

Les facteurs universels et les facteurs culturels

Il est important de tenir compte que la qualité de vie possède des facteurs universels dit „etic“ ainsi que des facteurs culturels dit „emic“ (c'est à dire propres à une culture).

Une étude interculturelle réalisée par Schalock et al. (2005) sur la qualité de vie de personnes présentant une déficience intellectuelle entre cinq groupes géographiques (Espagne, Amérique centrale et du sud, Canada, Chine et USA), valide ces caractéristiques du concept de qualité de vie. Jenaro et al. (2005) va aussi effectuer une étude interculturelle. Il a évalué la qualité de vie de 781 personnes ayant un retard mental avec le „Cross Cultural survey of quality of life“ entre quatre pays (France, Belgique, Italie et Pologne) et va valider qu'il y a des profils similaires de réponses,

d'importance et d'utilisation du questionnaire à travers les individus et les groupes géographiques (aspect universel), cependant les scores obtenus sont significativement différents en fonction du groupe géographique (aspect culturel).

Le pluralisme méthodologique

La troisième propriété est le pluralisme méthodologique. Schalock (2004) suggère de tenir compte du fait que les personnes vivent dans un certain nombre de systèmes qui vont influencer le développement de leurs valeurs, croyances et attitudes. Il va donc partir de 3 niveaux de système afin de mesurer les domaines de la qualité de vie ainsi que leurs indicateurs.

Le micro système représente le cadre social immédiat de la personne qui affecte directement sa vie tel que la famille, la maison, les pairs. Le méso système comprend le voisinage, la communauté, les agences de service et d'organisation qui affectent directement le fonctionnement du micro système. Et enfin le macro système représente le modèle universel de culture, tendance sociopolitique, le système économique et les facteurs sociologiques qui affectent directement les valeurs, positions et la signification de mots et de concepts.

Ce pluralisme méthodologique est la stratégie actuelle la plus acceptée dans le champs de la qualité de vie (Verdugo & al., 2005; Cummins, 2005).

L'évolution dans le temps de l'importance des domaines de qualité de vie

La quatrième propriété est l'inconstance de l'importance des domaines de qualité de vie. En effet, la qualité de vie d'une personne évolue tout au long de sa vie en même temps que l'évolution de son mode de valeurs et de ses priorités du moment. Tous les domaines de qualité de vie ne seront donc pas investis de la même manière ni avec la même intensité par la même personne à tous les stades de sa vie. (Dijkers, 2003).

La nature multidimensionnelle de la qualité de vie

Enfin la qualité de vie est multidimensionnelle et est influencée par plusieurs facteurs. Nous allons dans le paragraphe qui suit évoquer ses domaines dans le cadre de l'individu et dans le cadre de la famille.

1.3.2.3. Les domaines de qualité de vie de l'individu

Schalock et ses collaborateurs (2000, 2002, 2004), à partir de l'analyse de 16 études portant sur la qualité de vie et ses indicateurs, ont recensé 8 domaines centraux constituant les éléments de la qualité de vie de l'individu et il en a défini les indicateurs.

Il est important de préciser que, bien que défini à partir du champ de la déficience intellectuelle, les chercheurs ont voulu établir un concept de qualité de vie applicable pour toute personne avec ou sans déficience intellectuelle.

Actuellement ces domaines de vie sont la référence de base dans le domaine de recherche de la qualité de vie individuelle:

Tableau 1 : Les domaines de la qualité de vie de l'individu ainsi que leurs indicateurs

Les domaines de qualité de vie	Les indicateurs et descripteurs des domaines
Bien-être émotionnel	- Contentement (satisfaction, humeur, plaisir) - Concept de soi (identité, estime de soi) - Stress (prédicteurs, contrôle)
Relations interpersonnelles	- Interactions (réseau social, contacts sociaux) - relations (famille, amis, pair) - Supports (émotionnel, physique, financier, feedback)
Bien-être matériel	- Statut financier (benefices, revenu) - Emploi (statut et environnement professionnel) - Housing (type de résidence, propriété)
Développement personnel	- Education (accomplissement, statut) - Compétence personnelle (cognitive, sociale, pratique) - Performance (succès, accomplissement, productivité)
Bien-être physique	- Santé (fonctionnement, symptômes, fitness, nutrition) - Activités de la vie quotidienne (mobilité, prendre soin de soi) - Loisirs (récréations, activités)
Auto-détermination	- Autonomie/contrôle personnel (indépendance) - Buts et valeurs personnelles (désirs, espérance) - Choix (opportunités, options, préférences)
Inclusion sociale	- Intégration et participation dans la communauté - rôle communautaire (contribution, volontariat) - Support social (réseaux et services de support)
Droits	- Humain (respect, dignité, égalité) - Légaux (citoyenneté, accès, jugement)

1.3.2.4. Définitions et domaines de la qualité de vie de la famille

Si le concept de la qualité de vie de l'individu est encore très récent, celui de la qualité de vie de la famille commence à peine à émerger.

Peu d'études ont, jusqu'à ce jour, été réalisées. Cependant deux grands centres de recherche, le Beach center et le „International Family Quality of Life Project“ travaillent en partenariat depuis près de 10 ans sur le concept et ont développé deux outils psychométriques qui, bien que encore très jeunes, montrent tous deux une bonne validité psychométrique.

Définition du concept de la famille

Afin de définir le concept de qualité de vie de la famille, il faut d'abord savoir ce que l'on définit par „famille“ ainsi que leur rôle dans la société.

Le Beach Center, par le biais de ses recherches, définit la famille dans ces termes: „ Une famille comprend les personnes qui se considèrent comme membres de cette famille, qu'elles soient liées ou non par le sang ou le mariage et qui se soutiennent et qui s'entraident régulièrement.“ (Poston & al., 2003). Elle forme une structure qui est de prime importance pour le fonctionnement et la stabilité de toutes les sociétés humaines. En effet, les familles qui fonctionnent bien, soutiennent les sociétés et les familles avec une bonne qualité de vie, sont considérées comme des ressources sociales. (Isaacs & al., 2007)

Les définitions de la qualité de vie de la famille et ses domaines

La qualité de vie de la famille, quant à elle, se définirait par la capacité de cette famille à répondre aux besoins de ses membres, leur donner l'occasion d'être ensemble et à leur permettre de faire ce qu'ils trouvent important (Poston & al., 2003; Park & al., 2003).

Le Beach Center, à partir de multiples interviews réalisées auprès de familles et à partir des traitements des données qu'ils avaient ainsi répertoriées, a développé un modèle de qualité de vie de la famille comprenant 5 domaines (Turnbull, 2008). Le „International Family Quality of Life Project“ aboutera quant à lui à 9 domaines (Isaacs & al., 2007; Brown & al., 2003).

Tableau 2 : Les domaines de qualité de vie de la famille

Le Beach Center (Turnbull, 2008)	Le International Family Quality of Life Project (Isaacs & al., 2007)
Le soutien lié au handicap	La santé de la famille
Le bien-être physique et matériel	Le bien-être financier
Le bien-être émotionnel	Les relations familiales
Les interactions familiales	Le support d'autres personnes
Le rôle des parents	Le support des services spécialisés
	L'influence des valeurs
	Carrières et préparation à la carrière
	Loisirs et récréations
	Activités communautaires

Ces deux centres de recherche, bien que travaillant en partenariat sur certaines phases de l'élaboration du concept de qualité de vie de la famille, ont parallèlement élaboré des outils psychométriques. Ces outils ont pour bases les 5 propriétés de qualité de vie que nous avons vu plus haut. Ils sont la référence actuelle en termes de mesure psychométrique de la qualité de vie de la famille, nous allons donc brièvement les présenter.

1.3.2.5. Deux questionnaires de qualité de vie de la famille

Le Family Quality Of Life Scale

Après avoir défini les domaines de qualité de vie de la famille, les chercheurs du Beach Center ont élaboré une échelle d'évaluation de la qualité de vie familiale. Cette échelle s'appelle la Beach Center Family Quality Of Life Scale (FQOL Scale) (Poston & al., 2003; Park & al., 2003; Summers & al., 2005).

La FQOL Scale a été élaborée afin d'effectuer des recherches et évaluer, par exemple, l'impact et l'efficacité des modes d'intervention, la pertinence des services proposés et des politiques d'action en rigueur.

Le questionnaire est composé de 25 items qui ont pour but d'évaluer les 5 domaines de qualité de vie de la famille vus précédemment. Pour chaque item, la personne doit répondre sur une échelle de Linckert en 5 points: de 1: très insatisfait à 5: très satisfait.

Une étude effectuée en 2006 (Hoffman & al., 2006) a vérifié avec succès la fiabilité et la validité du questionnaire. Les premières vérifications sont prometteuses et les premières utilisations en tant que mesures de l'efficacité des interventions précoces par exemple ont prouvé leur utilité (Wang & al., 2006). Sa validation dans le cadre d'une étude interculturelle a déjà été démontrée (Verdugo & al., 2005) ainsi que dans le cadre de la population typique (Zuna & al., 2009).

Le Family Quality of Life Survey

Le projet international de qualité de vie de la famille (PIQdVF) a été initié en 1997 par des chercheurs en Australie, Canada et Israël.

Leur objectif est de donner aux familles une voix pour se faire entendre.

Ils ont pour cela développé 3 buts:

1. développer une conceptualisation de la qualité de vie de la famille
2. développer des outils et méthodes pour collecter de façon systématique les données basées sur la conceptualisation afin de produire une information systématique et universelle à propos de la vie familiale.
3. travailler à partir de l'application de ce savoir acquis dans le but d'améliorer la vie des familles dont un membre présente une déficience mentale. (Isaacs & al., 2007)

En 2000, ces chercheurs vont élaborer une première version du FqoLS, le FqoLS-2000 qui leur permettra de mieux préciser leurs domaines centraux de qualité de vie. Ils vont ensuite remodeler leur questionnaire et en 2006 publier une nouvelle version, le FqoLS-2006 (Brown & al., 2006a).

Le FqoLS-2006 présente trois parties différentes:

- Première partie intitulée „A propos de votre famille“: le membre de la famille qui répond au questionnaire doit y introduire les membres de sa famille.
- les 9 prochaines parties concernent les domaines spécifiques de la vie de famille. Chacune de ces 9 parties a 2 sections.

La section A contient des questions qualitatives et quantitatives concernant des informations générales et pose le contexte de la vie familiale.

La section B est composée de 6 questions, chacune représentant une des 6 caractéristiques spécifiques que l'on retrouve dans chacun des domaines de vie de la famille c'est à dire:

- Opportunité (options possibles pour la famille telle qu'une opportunité pour sécuriser les revenus de la famille ou prendre part à des loisirs)
- Initiatives (le degré auquel la famille, par elle-même ou avec quelques supports, prend avantage des opportunités à disposition)
- Accomplissement (le degré auquel la famille est capable d'obtenir ou accomplir les choses qu'elle veut ou dont elle a besoin)
- Stabilité (le degré auquel les circonstances avec lesquelles un domaine de vie peut s'améliorer, se détériorer ou rester le même)
- Satisfaction (la perception globale des membres de la famille à propos d'aspects importants de la

vie familiale)

- Importance (la valeur ou la pertinence qu'une famille en particulier met dans un domaine de vie spécifique).
- Enfin la dernière petite partie demande de faire état des impressions générales que la personne a sur la qualité de vie de sa famille.

Les résultats d'analyse sont prometteurs et montrent que le FqoLS-2006 est un instrument pertinent pour mesurer la qualité de vie de la famille et peut être utile dans le cadre de l'évaluation des prises en charge (Werner et al., 2009). Mais les chercheurs soulignent que le FqoLS-2006 est encore très jeune et que ses propriétés psychométriques doivent encore être examinées (Petrowski & al., 2008). Actuellement 18 pays prennent part au projet: l'Australie, l'Autriche, La Bosnie, la Belgique, le Canada, l'Inde, l'Iran, Irlande, Israël, l'Italie, le Japon, la Malaisie, le Mexique, la Hollande, la Pologne, la Slovenie, Taiwan et les états Unis.

Des versions sont entrain d'être mise au point en français, allemand et espagnol.

1.2.3. QUALITÉ DE VIE DES PARENTS DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: DONNÉES ACTUELLES

1.2.3.1. État des lieux: cadre théorique versus application pratique

Le concept de qualité de vie de la famille étant à peine émergeant, nous retrouvons encore peu de recherches ayant pour cadre théorique et conceptuel les bases que nous avons énoncé ci-dessus. Turnbull, Summers et Kysar (2007) vont une revue de littérature afin d'explorer les conceptualisations et mesures contemporaines concernant la recherche sur la famille ayant un membre présentant une déficience intellectuelle et déterminer l'ampleur avec laquelle la recherche sur la famille se centre sur les caractéristiques internes de la famille versus le support de la famille. En effectuant leurs recherches sur Psycinfo, Pubmed, Google Scholar, limitées entre 1999 et 2007, à partir des mots clés "Famille", "qualité de vie de la famille" "déficience intellectuelle" et leurs dérivés, ils ont obtenu 28 articles dont seulement 8 possèdent « qualité de vie » dans le titre et dont 3 seulement utilisent des outils psychométriques élaborés à partir de la base théorique et conceptuelle de qualité de vie de la famille. Cela montre que la qualité de vie de la famille est

encore très peu documentée.

De par sa jeunesse et son instabilité encore palpable, il est encore difficile d'avoir une application pratique de ce concept. Brown et Brown (2005) suggèrent que beaucoup des idées communément associées avec la qualité de vie de la famille sont mal comprises dans la pratique et mènent à des approches faussées qui empêchent son application pratique.

Zuna, Turnbull et Summers (2009) identifient différentes propositions pour créer un cadre théorique permettant l'implantation du concept de qualité de vie de la famille dans le cadre pratique. Ils y définissent la "vignette famille" à partir des caractéristiques rencontrées par les praticiens des familles qu'ils reçoivent, les "concepts systématiques" (les systèmes, les politiques et les programmes) qui ont un impact sur la qualité de vie de la famille, les "concepts de performance" (services, supports, pratiques) développés et offerts pour la personne présentant une déficience intellectuelle ainsi que pour sa famille, le "concept des membres de la famille" (démographie individuelle, caractéristiques individuelles, les croyances), et enfin le "concept d'unité familiale" (les caractéristiques du niveau familial, la dynamique familiale). Ils concluent en rappelant que relier la théorie à la pratique a un effet positif réciproque et que travailler la qualité de vie de la famille permet de perfectionner la pratique.

1.2.3.2. Evaluation de l'efficacité des interventions mises en place

Comme nous l'avons vu précédemment, un des aspects importants du travail avec le concept de qualité de vie de la famille est d'évaluer la qualité et l'impact des modes de prise en charge.

Brown et al. (2003), dans une première utilisation du questionnaire de qualité de vie de la famille FqoLS-2000, sur un échantillon de 34 familles dont un des enfant présente une déficience intellectuelle, montrent que c'est souvent le manque de support pour les besoins spécifiques de la famille qui perturbe la qualité de vie générale de la famille. Les parents estiment aussi que, même si des services sont disponibles pour l'enfant, ils ne sont pas toujours appropriés ou ne vont pas toujours répondre aux besoins de la famille. Le manque de temps, les finances et les informations étaient significativement dominants dans les indicateurs de qualité de vie. Enfin, le résultat le plus marquant est le manque de support pratique que la famille reçoit de la part des amis, voisins et familles qui semblent plus disposés à être un soutien émotionnel.

Smith-Bird et Turnbull (2005) analysent 4 études utilisant le FqoL Survey afin d'évaluer les effets

positifs sur les familles des interventions de support de comportement positif. Ils concluent qu'utiliser des questionnaires de qualité de vie de la famille est un excellent chemin pour développer et donner un support valable à la personne présentant des troubles autant que pour sa famille et permet de mettre en place des programmes d'intervention ayant un impact positif pour tout le monde.

Evaluer la qualité de vie de la famille avant et après un nouveau mode d'intervention permet aussi d'en mesurer l'impact. Werner, et al. (2009) ont posé 8 questions à 16 familles concernant leur qualité de vie avant et après le placement de leurs enfants adultes en institution. Ils ont ainsi mis en évidence une interaction entre la qualité de vie du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle et la qualité de vie du reste de la famille, que ce soit avant ou après le placement. Généralement, la qualité de vie de la famille semble être meilleure avec le placement résidentiel. Avant le placement, les familles reportaient souvent un épuisement physique et émotionnel, alors qu'après le placement, le soulagement, la joie et l'espoir dominant, mais les sentiments de désolation et culpabilité restent constants. Les chercheurs concluent en appuyant le fait qu'il faut donner des supports permettant aux relations familiales de devenir des sources de supports et de forces et empêcher l'épuisement des membres de la famille en leur organisant des temps de répit.

Le partenariat parent-professionnel ainsi que l'adéquation des services proposés semblent être des facteurs importants pour la qualité de vie de la famille. Une étude portant sur 240 familles, dont les enfants âgés de 0 à 5 ans étaient pris en charge dans un service de petite enfance aux USA, met en évidence les relations existantes entre la pertinence des services offerts, le partenariat parents-professionnels et la qualité de vie des parents (mesurée à partir de la FqoL Scale) (Summers & al., 2007). Ils reportent qu'en général les parents estiment qu'ils reçoivent assez de services reliés à l'enfant mais pas assez de services centrés sur la famille. Concernant le partenariat parents-professionnels, ils se montrent satisfaits avec la gentillesse des professionnels mais moins avec l'aide concrète apportée pour gagner en compétence et en informations à propos des besoins de leurs enfants. Un aspect encourageant est que, 64% des familles de cette étude, estime leur qualité de vie satisfaisante. Enfin lorsqu'ils observent les liens entre la pertinence des services, le partenariat et la qualité de vie, ils constatent que la pertinence des services est un prédicteur significatif de la qualité de vie mais aussi du partenariat. Ainsi mesurer la qualité de vie peut être une variable dépendante fiable dans la recherche et pour l'évaluation des interventions.

Soresi, Nota et Ferrari (2007) confirment ces données en évaluant la qualité de vie de 70 parents. Ils constatent que les interventions personnalisées et spécifiques ayant pour but de former les parents,

augmentent leur qualité de vie ainsi que leur connaissances des principes éducatifs adaptés aux besoins de leurs enfants.

1.2.3.3. Implication des parents

L'implication des parents dans la prise de décision concernant l'éducation et la prise en charge de leur enfant peut aussi être un facteur influençant positivement ou négativement leur qualité de vie en fonction du degré de stress qu'impliquent leurs combats. Ils sont particulièrement associés aux questions d'enseignement de qualité pour l'enfant ainsi qu'à la qualité de partenariat parent-professionnel. Ce sont les conclusions du travail de Wang et ses collaborateurs (2004) à partir de différents groupes de réflexions constitués par 96 parents.

Une étude de Schippers et Van Boheemen (2009), dans l'accompagnement de 9 jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle dans leur installation au cours d'un an dans leur propre appartement, montre, en utilisant le FqoLScale, que bien que renforçant le rôle pro-actif des membres de la famille et de la personnes présentant une déficience intellectuelles, les professionnels devraient mieux soutenir la personne présentant une déficience intellectuelle mais aussi son réseau social et donc par ce biais sa famille.

1.2.3.4. Comparaison de la qualité de vie des mères versus des pères

Quelques recherches ont été effectuées dans la comparaison du niveau de qualité de vie ressenti par les mères versus celui ressenti par les pères. Ainsi Wang et ses collaborateurs (2004), dans une étude réalisée auprès de 130 pères et 240 mères, mettent en évidence que la sévérité de la déficience est un prédicteur significatif de la qualité de vie des deux parents et que les revenus de la famille ont un impact sur la qualité de vie de la mère mais pas sur celle du père. Ils (Wang & al., 2006) vont par la suite faire compléter la FqoL Scale par les parents de 107 enfants. Les résultats montrent qu'il n'y pas de différences significatives entre les pères et mères d'une même famille dans leurs perceptions de la qualité de vie générale. Ces résultats seront confirmés par l'étude de Summers et ses collaborateurs (2007) présentée précédemment.

1.2.3.5. Les études interculturelles

Les rares études faites dans le champ de la qualité de vie de la famille, se limitent souvent aux pays industrialisés. On ne retrouve actuellement pas de recherches interculturelles concernant la qualité de vie de la famille, si ce n'est

dans le cadre de l'élaboration et validité de questionnaires.

Aznar et Castanon (2005) ont mené une étude dans 12 pays d'Amérique latine (où les niveaux de pauvreté et de chômage sont importants) auprès de 240 parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Il ressort de leur travail qu'en Amérique latine, la famille attribue une très grande importance aux relations interpersonnelles et au bien-être émotionnel. Ils montrent aussi que la qualité de vie est un concept qui a un sens et une structure qui varie considérablement d'une culture à une autre.

Chou, Lin, Chang et Schalock (2007) étudient la qualité de vie de 792 familles de personnes présentant une déficience intellectuelle à Taiwan. Ils ont pour cela utilisé le Whoqol-Bref (The World Health Organization, 2004). Ils rappellent que l'impact d'avoir un enfant différent à Taiwan est exacerbé par le contexte culturel. Ainsi ils trouvent que la qualité de vie est significativement plus basse que dans la population typique taïwanaise dans les quatre domaines du Whoqol-Bref (les relations physiques, psychologiques et sociales ainsi que l'environnement). Ils retrouvent les mêmes prédicteurs que ceux de l'étude de Wang (2004), c'est à dire, le degré de sévérité de la déficience et les revenus familiaux. A cela s'ajoute le niveau de santé de la personne prenant soin du membre ayant le trouble.

Pour finir sur une note positive, Jokinen et Brown (2005) se sont intéressés à la qualité de vie de 15 parents âgés dont les enfants adultes présentent une déficience intellectuelle et vivent encore chez eux. Ils ont utilisé le FQoL Survey et reportent que les parents sont de façon générale satisfaits dans de nombreux domaines de qualité de vie. Beaucoup voient de façon positive leur rôle de parent d'un enfant présentant des troubles. Ils se font surtout du souci pour leur santé personnelle ainsi que celle de leurs enfants, pour la vie sociale limitée de leurs enfants ainsi que pour le rôle futur que devra jouer la fratrie lorsqu'eux-même ne seront plus là.

Résumé:

La qualité de vie est un concept jeune dont les outils psychométriques sont en plein développement. Le champ de la qualité de vie de la famille, bien qu'à peine émergeant, montre déjà sa pertinence dans le cadre de l'évaluation de la qualité des interventions mises en place. Les études restent

cependant très rares et les échantillons soient petits, soient regroupant les mêmes caractéristiques sociodémographiques. Il serait intéressant de développer les études interculturelles afin de pouvoir enrichir nos pratiques grâce à celle de nos voisins, de mieux préciser les facteurs influençant cette qualité de vie et ainsi perfectionner nos modes d'intervention auprès de ces familles et contribuer à modifier le regard que portent certaines sociétés sur la place des personnes présentant un handicap.

1.4. LA QUALITE DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TED

Comme nous l'avons vu précédemment la qualité de vie de la famille est un concept extrêmement récent et les études effectuées concernent surtout l'élaboration d'outils psychométriques qui commencent à peine à prouver leur validité et pertinence.

Dans le champ des troubles envahissant du développement, les données sont encore très rares mais une littérature relativement abondante est accessible concernant le niveau de stress des parents ainsi que leurs stratégies de coping. Nous allons donc survoler ces données avant de nous concentrer sur les données concernant la qualité de vie.

1.4.1. LE STRESS

Les nombreuses études, mesurant le stress ressenti par les parents, ont pour objectif de considérer l'impact potentiel de la présence d'un enfant ayant un TED sur le fonctionnement de la famille (Hastings, 2008).

Il est actuellement reconnu que les parents d'enfant ayant un TED présentent un niveau de stress et de problèmes psychologiques plus important que la population normale ou que les parents dont les enfants présentent d'autres types de psychopathologies (Weiss, 2002; Baker, Blacher, Crnic & Edelbrock, 2002; Emerson, 2003; White & Hastings, 2004; Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005; Schieve & al., 2008; Dabrowska & Pisula, 2010; Griffith & al., 2010). Et ce, quelque soit l'âge de l'enfant (Ornstein & Carter, 2008).

En effet, une étude longitudinale de Hastings et ses collaborateurs (2006), auprès de 75 mères dont les enfants présentaient des déficiences intellectuelles, a mis en évidence que non seulement les 26 mères dont les enfants présentaient un autisme, étaient plus sujettes à subir un niveau de stress fortement élevé, mais que contrairement aux autres mères, ce niveau de stress restera constant dans

le temps. Herring et ses collaborateurs (2006) ainsi que l'équipe de Lecavalier (2006) aboutiront aux mêmes conclusions.

Il a aussi été montré que les mères dont les enfants présentent un TED ont un plus fort taux de dépression que les mères dont les enfants ont d'autres types de pathologies (Olsson & Wang, 2001; Singer, 2006).

De nombreuses recherches ont eut pour but d'essayer de définir quels sont les facteurs pouvant expliquer que les parents d'enfants atteints d'autisme, expérimentent globalement un niveau de stress plus élevé que les parents dont les enfants présentent d'autres pathologies.

1.4.1.1. Les prédispositions génétiques

Une première hypothèse serait que, de part les origines génétiques de l'autisme, les parents d'enfant présentant un TED seraient prédisposés à avoir des désordres psychiatriques plus fréquemment que les parents dont les enfants ont un syndrome de Down par exemple. Ce sont les conclusions de la recherche de Yirmiya et Shaked (2005). Cependant il est encore difficile de valider cette hypothèse dans la mesure où tous les parents dont les enfants présentent un TED ne vont pas présenter de troubles d'ordre psychiatriques.

1.4.1.2. Les caractéristiques de l'enfant présentant un TED

De nombreuses études se sont penchées sur les caractéristiques propres aux enfants ayant des TED. Il a ainsi été mis en avant que, plus de degré de symptomatologie autistique est important, plus les parents auront un niveau de stress élevé (Hastings & Johnson, 2001; Hoffman & al., 2008).

Les études de Yamada et ses collaborateurs (2007) et d'Epstein et ses collaborateurs (2007) mettent en évidence que le syndrome d'Asperger ainsi qu'un autisme de haut niveau sont aussi associés avec un niveau de stress plus important chez les parents que dans d'autres types de pathologie.

Le niveau de compétence sociale de l'enfant semble aussi avoir un impact important sur le niveau de stress de la mère mais pas sur celui du père (Backer-Ericzén & al., 2005).

Cependant il semblerait qu'au-delà de l'autisme seul, l'association de l'autisme avec des troubles du comportement soit la véritable cause du taux si élevé de stress et de problèmes de santé mentale chez les parents (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Hastings & Johnson, 2001; Tobing &

Glenwick, 2002; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Hastings & al., 2006).

Blacher et McIntyre (2006), dans une étude réalisée auprès de 282 jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, mettent en évidence que les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à un TED, ont plus de comportements maladaptés que les personnes ayant une déficience intellectuelle seule ou associée à une autre pathologie. Leurs soigneurs ont aussi le niveau de stress le plus élevé.

Enfin une étude, réalisée auprès de 123 très jeunes enfants ayant un TED, montre que leurs problèmes émotionnels et comportementaux ont un impact sur la santé mentale et le niveau de stress de leurs parents ainsi que sur le fonctionnement familial (Herring & al., 2006).

1.4.1.3. Différence de stress chez les mères et chez les pères

La plus part des recherches concernant le stress ou le bien-être chez les parents d'enfant ayant un TED sont la plus part du temps centrées sur la mère (Hastings, 2008).

Mais quelques études se sont penchées sur les différences de stress, de dépression et problèmes psychologiques que l'on retrouve entre les pères et les mères d'enfant ayant des TED.

Les études effectuées reportent ainsi que les mères présentent significativement plus de stress et de problèmes de santé mentale que les pères (Hastings & Brown, 2002; Hastings, Kovshoff, Ward & al., 2005; Yamada & al., 2007; Herring & al., 2006). La différence de niveau de stress observée entre les mères et les pères de jeunes enfants présentant un TED est significativement plus importante que dans le cadre du Down Syndrome ou d'un développement typique de l'enfant (Dabrowska & Pisula, 2010).

Les sources de stress semblent aussi différentes pour les mères et pères.

Hasting (2003; 2008) suggère que la mère, étant fréquemment le soigneur principal de l'enfant, serait plus sensible aux caractéristiques de celui-ci, contrairement au père qui ne le voit souvent au final que le soir et en fin de semaine.

Il observe (Hastings, 2003), à partir de l'analyse de 18 couples mariés, que le stress maternel est associé avec les problèmes de comportement de l'enfant ainsi qu'avec le niveau de dépression ou d'anxiété de leur partenaire. Ce qui n'était pas le cas chez les pères, leur niveau de stress ne semble associé qu'au niveau de dépression de la mère (Hastings & al., 2005).

Une étude qualitative de Larson (2010), réalisée auprès de 9 mères dont les fils présentent un TED, fait l'hypothèse que ce serait le niveau de vigilance que doit avoir en permanence les mères dont les

enfants présentent un trouble autistique qui serait à l'origine d'un niveau de fatigue, de stress, d'anxiété et de dépression plus important que chez les autres mères. Une étude de Sawyer et al. (2010) réalisée auprès de 216 mères dont l'enfant présente un autisme, démontre que ce n'est pas le nombre d'heure de soins qui affecte la santé mentale des mères mais la pression du temps qu'elles ressentent constamment.

1.4.1.4. Le support social informel et formel

Cobb (1976) définit le support social en tant que „l'information menant la personne croire qu'elle est soignée et aimée, évaluée et estimée, et qu'elle est importante dans un réseau d'engagements et de communication mutuels. Schilling et ses collaborateurs (1984) vont définir deux sources de support social: le support social informel constitué de la famille, les amis, les croyances de la famille et leur environnement de vie sociale et, le support social formel constitué par toutes les aides professionnelles dont la famille bénéficie.

Dans le soutien informel, de façon générale concernant les parents dont les enfants ont une déficience intellectuelle seule ou associée à une autre pathologie, nous savons que le support/satisfaction marital (Herman & Thompson, 1995), le soutien de la famille élargie en particulier des grands-parents (Hastings, 1997; Hastings & al., 2002), ainsi que le support des amis, d'un groupe religieux (Smith & al., 2001; Salovita & al., 2003; Jegatheesan, Miller & Fowler, 2010) sont typiquement associés avec une réduction de stress chez les parents. La perception qu'ont les parents de ce soutien est associée très fortement avec leur niveau de bien-être (Hastings & White, 2004).

Une étude récente de Ekas, Lickenbrock et Whitman (2010), met en évidence que le support familial est associé avec une augmentation significative de l'optimisme des mères dont les enfants présentent des TED, qui sera significativement associé à des comportements maternels plus positifs.

Les données concernant le support social formel sont un peu plus mitigées.

Certaines études font état d'une augmentation du stress ou d'état dépressif chez les parents due aux difficultés que peuvent avoir les services professionnels à s'ajuster aux besoins des familles (Sloper & Turner, 1992; Cassidy & al., 2008) ou lors de l'utilisation de méthodes comportementales dont le coût en temps, énergie et argent est important (Guralick, 2001; Remington & al., 2006; Trudgeon & Carr, 2007; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007).

D'autres ne trouvent pas d'évidence concernant l'impact du support professionnel sur le bien-être de la famille et mettent en avant que ces supports peuvent être adaptés aux besoins de l'enfant présentant une déficience mais pas aux besoins de la famille de celui-ci (White & Hastings, 2004). Certaines études enfin mettent en évidence que, quelque soit le type d'intervention proposé, il y a un effet positif à long terme sur le niveau de stress de parents d'enfants ayant un TED (Tonge & al., 2006).

Tehee et ses collaborateurs (2008) soulignent que, lorsque les parents reçoivent des informations régulières et pertinentes concernant leur enfant et ses besoins, ils sont plus aptes à réduire leur stress. Ainsi, l'implication des parents dans le support formel et leurs connaissances des services disponibles est positivement corrélée avec un niveau élevé de satisfaction des parents par rapport aux supports formels qui leur sont proposés (Renty & Roeyers, 2006).

Au-delà de l'efficacité de l'intervention, c'est la croyance des parents à propos de l'efficacité du mode d'intervention proposé qui semble diminuer ou augmenter leur niveau de stress (Hastings & Jonhson, 2001). Les besoins et difficultés des parents évoluent avec les stades de développement que traversent leurs enfants et qu'il est important que les professionnels s'adaptent à ces besoins afin de soutenir au mieux ces familles (Tehee & al., 2008; White & Hastings, 2004). Ainsi Schieve et ses collaborateurs (2008) mettent en évidence qu'être parents d'un enfant, ayant depuis récemment besoin de l'assistance de services spécialisés, est associé avec un stress particulier.

Enfin l'utilisation de service de répit semble être un facteur de réduction de stress pour les familles ayant un membre présentant un TED (Chan & Sigafos, 2001).

1.4.2. LES STRATEGIES DE COPING, LIEU DE CONTROLE ET SENS DE COHERENCE

Il est important de souligner que, bien qu'une grande partie des parents dont les enfants ont des TED sont soumis à un stress de vie important voire dangereux pour leur équilibre, certain parents vont très bien s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie (Hastings & al., 2006).

Ce sont les stratégies de coping que vont mettre en place les parents qui vont leur permettre de faire plus ou moins facilement face à la situation.

De façon générale, les stratégies de coping les plus utilisées par les parents, concernant les stratégies ayant un impact positif, sont :

- le soutien social (Hastings & al., 2005; Tway & al., 2007; Bayat, 2007; Pottie & Ingram,

2008),

- la reformulation et les perceptions positives de l'enfant et de la situation (Hastings & Taunt, 2002, Tunalı & Power, 2002; Hastings & al., 2005; Tway & al., 2007; Bayat, 2007; Pottie & Ingram, 2008),
- la mobilisation (Hastings & al., 2005; Tway & al., 2007; Bayat, 2007),
- la spiritualité (Tarakeshwar & Pargament, 2001; Tway & al., 2007; Bayat, 2007),
- la régulation émotionnelle (Pottie & Ingram, 2008).

Dans leur étude réalisée auprès de 55 parents d'enfants autistes, Tway et ses collaborateurs (2007) trouvent que les parents utilisent généralement des stratégies de coping positives et établissent ainsi que les parents d'enfant ayant des TED montrent un bon niveau de résilience. Ces résultats sont congruents avec ceux trouvés dans l'étude de Bayat (2007) réalisée auprès de 175 parents d'enfants ayant un TED.

Une étude de Montes et Halterman (2008c), réalisée auprès de 364 mères d'enfant ayant un TED, montre que malgré un niveau de stress bien plus élevé que les mères de la population générale, les mères dont les enfants ont un TED montrent des forces remarquables dans leur relation mère-enfant, le support social, et la stabilité de la maison.

Cependant 27,2% des parents de l'étude de Tway, Connolly et Novak (2007) semblent utiliser des stratégies de coping dites passives telles que la fuite et l'évitement, l'abandon. Si de telles stratégies de coping peuvent dans un premier temps réduire le stress des parents, elles peuvent initier, dans le long terme, un fonctionnement familial mal adapté (Bayat, 2007), et peuvent dangereusement augmenter les risques de dépression, d'isolation et de problèmes dans le couple (Dunn & al., 2001; Lloyd & Hastings, 2008; Pottie & Ingram, 2008).

Les stratégies de coping utilisées par les parents d'enfants ayant un TED ne vont pas rester les mêmes au cours du temps. Gray (2006), dans son étude longitudinale réalisée sur une période de 8 ans auprès de 35 parents d'enfant ayant un TED, met en avant, qu'alors que les parents semblaient utiliser des stratégies de coping orientées vers le problème lorsque les enfants avaient entre 4 et 12 ans, 8 ans après, les stratégies orientées vers l'émotion telles que la religion, une philosophie de vie, une vision positive de l'enfant étaient plus fréquemment adoptées. Gray fait l'hypothèse que c'est dû à la routine bien installée dans la famille avec le temps.

Le sens de cohérence ainsi que le locus de contrôle que possède le parent, semblent aussi avoir un impact important sur le type de stratégies de coping qu'ils vont pouvoir mettre en place.

Un bon sens de cohérence ainsi qu'un locus de contrôle interne semblent prédire un stress réduit et une meilleure adaptation aux difficultés rencontrées (Abbeduto & al., 2004; Dunn & al., 2001; Mak & al., 2007).

Bien que les parents dont les enfants présentent un TED semblent avoir globalement un bon niveau de résilience, il apparaît que, parallèlement à d'autres types de pathologies ou à la population générale, le nombre de parents utilisant des stratégies de coping négatives est plus élevé dans le cadre de l'autisme et que les parents présentent un niveau de sens de cohérence plus bas que les parents d'enfants typiques (Pisula & Kossakowska, 2010).

Lors d'une comparaison avec la population générale, Sivberg (2002a) trouve que les parents d'enfants ayant un TED ont des scores plus élevés dans les comportements de coping tels que la fuite ou la distance alors que les parents dont les enfants n'ont pas de pathologie, utilisent plutôt des stratégies de coping telles que l'autocontrôle, le support social et les stratégies orientées vers le problème. Dans une étude parallèle (Sivberg, 2002b), il met aussi en évidence que le sens de cohérence des parents dont les enfants ont un TED est plus bas que la population générale. Cela peut confirmer l'idée selon laquelle le sens de cohérence joue un rôle dans le choix des stratégies de coping utilisées.

Olsson et Hwang (2002) trouvent aussi que les mères d'enfant ayant un autisme associé à une déficience intellectuelle ont un risque plus élevé d'avoir un sens de cohérence plus bas que les mères dont les enfants ont une déficience intellectuelle seule. Une des raisons serait le stress de leur vie quotidienne qui, en diminuant leur sens de cohérence, les rendrait encore plus vulnérables au stress environnant.

Cependant après leurs observations qualitatives auprès de 15 familles d'enfants ayant un TED ou un syndrome de Down, King et ses collaborateurs (2005) remarquent que le fait d'élever un enfant atypique, qu'il présente un TED ou un syndrome de Down peut être une expérience de changement de vie qui encourage les parents à examiner leurs croyances et par cette voie à augmenter leur sens de cohérence ainsi que leurs perceptions positives de la situation.

Concernant le locus de contrôle, une étude de Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz et Ellis (2007) met en évidence que les 265 parents d'enfant ayant un TED de leur étude, ont un locus de contrôle plus externe que les 223 parents dont les enfants ont un syndrome de Down ou les 131 dont les enfants ne présentent pas de troubles particuliers. Les auteurs vont l'hypothèse que cette différence serait due au nombre d'éléments stressants que doivent affronter les parents d'enfant ayant un TED dans leur vie quotidienne.

Au-delà des caractéristiques individuelles, un bon niveau de cohésion familiale est un prédicteur de

la mise en place de stratégies de coping positives et efficaces (Altiere & von Kluge, 2008).

Cependant Higgins et ses collaborateurs (2005) reportent une satisfaction maritale, une cohésion et une adaptation familiale, chez les parents dont les enfants ont un TED, plus basse que celle de la population générale.

Nous pouvons constater ainsi que bien que les parents d'enfant ayant un TED arrivent à s'adapter de façon générale à la situation, le taux de stratégies de coping négatives est plus important dans le cadre des TED que dans le cadre de la population générale ou d'autres types de psychopathologies. Il est donc important d'accompagner au mieux ces parents, et pas seulement les enfants, afin de les guider vers les stratégies de coping qui leur permettent une adaptation optimale à la situation stressante qu'est être parent d'un enfant présentant un TED (Hassal, Rose & McDonald, 2005).

1.4.3. LES RECHERCHES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE

La littérature concernant la qualité de vie des parents dont les enfants ont un TED est extrêmement réduite. En faisant une recherche sur PsycINFO, PASCAL et pubmed, Cappe, Bobet et Adrien (2009) ne recensent qu'une cinquantaine d'article faisant référence à la notion de qualité de vie. En utilisant les mêmes bases de données plus google, nous n'avons trouvé que 11 documents intégrant dans leur titre le terme de qualité de vie des parents ou de la famille et le terme d'autisme ou TED.

Une des hypothèses expliquant cette pénurie est, comme nous l'avons vu précédemment, le regard que portent les professionnels sur les parents (Philip, 2008).

D'abord considérés comme responsable de la pathologie de leur enfant et donc dangereux, ils étaient écartés de la prise en charge afin de protéger l'enfant de l'influence néfaste du milieu familial. Les mères sont particulièrement accusées, notamment dans les écrits de Bruno Bettelheim qui explique alors l'autisme comme une réaction de défense de l'enfant par rapport à la froideur de sa mère (Bettelheim, 1972). Les parents seront ensuite considérés malade au même titre que leurs enfants, on leur proposera donc des suivis thérapeutiques afin de les soigner en parallèle de leurs enfants. Ce n'est qu'avec la fin des années 80 et les avancées entre autre en génétique et en neuropsychologie, que l'on va commencer à considérer les parents comme des partenaires compétents et co-thérapeutes dans l'éducation de leur enfant atypique. Cependant, cette évolution est encore de nos jours, lente et certains professionnels ont encore du mal à modifier leur vision des parents. Il n'est donc pas étonnant de retrouver peu d'écrits concernant les déterminants de leur qualité de vie bien que ce soit

un domaine central dans le développement de l'enfant (Rogé, Barthélémy, & Magerotte, 2008).

Sur les 11 études que nous allons présenter maintenant, une seule utilise un des 2 outils élaborés à partir du concept de qualité de vie de la famille (The Family QOLS-2000) (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006), trois utilisent un questionnaire de qualité de vie de l'individu, le WHOQOL-Bref élaboré à partir du concept de qualité de vie de l'individu (Shu & Lung, 2005; Mugno & al., 2007; Shu, 2009), un utilise le „National Survey of Children's Health“ 2003 dont une partie traite de la qualité de vie des parents (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008), un utilise le „Short Form Health Survey“ (PCS12) donnant un score de santé physique ainsi qu'un score de santé mentale (Allik, Larsson & Smedje, 2006), un utilise le „Par-ent-qol“ qui mesure la qualité de vie subjective des parents dont les enfants souffrent de TED (Baghdadli & al., 2008), un est un constat statistique descriptif de la situation familiale (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002), enfin 3 articles font un état des lieux qualitatif (Trehin, 2001; Magerotte & Willaye, 2000; Magerotte, 2001).

Sur les 11 articles, 7 donnent une définition récente du concept de qualité de vie (Shu & Lung, 2005; Mugno & al., 2007; Shu & Bih-Ching, 2009; Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006; Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Baghdadli & al., 2008; Magerotte & Willaye, 2000), contrairement aux autres articles qui n'ont pas défini le terme.

Les échantillons sont de tailles variables. Une étude utilise les résultats de 9 mères (Shu & Lung, 2005), deux autres entre 16 et 18 familles (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002; Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006), trois études entre 60 et 140 participants (Blanchon & Allouard, 1998; Baghdadli & al., 2008; Shu & Bih-Ching, 2009; Mugno & al., 2007) et enfin une dernière étude utilise un groupe de 483 enfants présentant un TED (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008).

Les données obtenues rejoignent les données déjà présentées dans le cadre du stress. Comparés aux parents d'autres pathologies telles que le syndrome de Down, la déficience intellectuelle, l'ADHD (Attention-deficit/hyperactivity disorder) ou comparés à un groupe contrôle, les parents d'enfant ayant un TED ont une qualité de vie moins bonne (Brown & al., 2006; Mugno & al., 2007), et ce, quelque soit le stade de développement de l'enfant, petite enfance, enfance ou adolescence (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008).

Leur niveau de qualité de vie semble aussi rester plus ou moins constant dans le temps (Baghdadli & al., 2008).

Par rapport aux autres parents, les parents dont les enfants ont un TED reportent un plus haut niveau de charge de soin et d'isolement social, un plus haut risque de quitter leur travail, une diminution du temps de loisirs et d'implication communautaire (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Brown & al., 2006; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002).

Des différences significatives entre les pères et les mères sont reportées. Les mères semblent avoir une qualité de vie plus basse que celles des pères. Elles reportent une santé physique plus basse, des difficultés dans les relations sociales et l'état psychologique plus importantes que chez les pères (Mugno & al., 2007). Elles perçoivent aussi les troubles autistiques de leur enfant comme ayant un impact plus élevé sur leur qualité de vie que les pères (Baghdadli & al., 2008; Allik, Larsson & Smedje, 2006). Cela peut être liée au fait que la mère est fréquemment le soigneur principal de l'enfant. Hahaut et ses collaborateurs (2002), ainsi que Blanchon et Allouard (1998) reportent qu'entre 50 et 75% des mères de leur échantillon se sont arrêtées de travailler afin de s'occuper de leurs enfants et que la moitié des mères ont diminué ou arrêté leurs activités ainsi que leur vie relationnelle. Elles passent en moyenne 4h par jour à s'occuper de l'enfant alors que les pères semblent s'en occuper 1h30 par jour ce qui peut expliquer qu'elles soient plus affectées que les pères. Baghdadli et ses collaborateurs (2008) mettent ainsi en évidence que lorsque les deux parents travaillent, la qualité de vie des mères semblent être meilleure.

Il a été aussi observé des différences entre les parents dont les enfants ont un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau et les parents dont les enfants ont un autisme typique.

Lorsque les enfants présentent un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau, les mères présentent un niveau de santé physique plus bas que les mères du groupe contrôle ainsi que les pères (Allik, Larsson & Smedje, 2006). Les chercheurs vont l'hypothèse que ce déficit en santé physique des mères est certainement associé aux symptômes d'hyperactivité ainsi qu'aux conduites à problème souvent présents chez ces enfants. L'étude de Mugno et ses collaborateurs (2007) met aussi en évidence que les parents dont les enfants ont un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau, présentent une qualité de vie moins bonne que les parents dont les enfants présentent un autisme typique.

De façon générale, les études concluent en soulignant l'urgence et l'importance qu'il y a, à développer, des modes de prise en charge adaptés aux besoins des familles dont les enfants ont des TED. Développer des soutiens sociaux formels et informels pertinents ainsi que des temps de répit

semble primordial afin que ces familles puissent reconstituer leur réserve d'énergie et de bien-être et s'occuper de façon optimale de leur enfant et de leur famille (Shu & Lung, 2005; Mugno & al., 2007; Shu & Bih-Ching, 2009; Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006; Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Baghdadli & al., 2008; Magerotte & Willaye, 2000; Trehin, 1998; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002).

Résumé

Que ce soit comparé à la population générale ou à d'autres types de pathologie, les enfants ayant un TED ont un impact sur le niveau de stress, la santé mentale, la qualité de vie de leurs parents significativement plus négatif que les enfants présentant d'autres troubles. Les ressources personnelles que possèdent les parents ne leur permettent pas toujours de mettre en place les stratégies de coping appropriées pour faire face à la situation.

Les rares études élaborées à partir du concept de qualité de vie donnent une première approche intéressante confirmant et précisant les résultats déjà observés en mesurant le niveau de stress.

Il est nécessaire de développer le champ de recherche concernant la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TED afin de pouvoir préciser les modes d'interventions favorisant le développement de ressources personnelles efficaces afin qu'ils puissent faire face, de façon optimale, à cette situation perturbante et difficile.

1.5. L'IMPACT DES PARENTS ET DE LEUR QUALITÉ DE VIE SUR LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANT AYANT UN TED

1.5.1. Les enfants ayant un développement typique

Il est maintenant unanimement reconnu que le contexte familial a un impact important sur le développement des enfants (Prinzle & al., 2004). Il a été ainsi mis en évidence que, dans le cadre des enfants ayant un développement typique, le stress que subissent les parents a un impact sur leurs comportements parentaux et donc sur leur interactions parent-enfant, et par ce biais, sur le développement des enfants (Crnic, Gaze & Hoffman, 2005).

Le type d'attachement mis en place est à la base des stratégies que mettra plus tard l'enfant en place afin de réguler ses affects négatifs et son stress (Rutgers & al, 2007).

Ainsi un environnement familial positif, harmonieux, basé sur un mode de communication parent-

enfant attentif permettra à l'enfant d'optimiser son développement cognitif, social et comportemental (Maccoby & Martin, 1983; Eisenberg, Cumberland & Spinrad, 1998; Kochanska & Murray, 2000; Laible & Thompson, 2000; Ladd & Pettit, 2002) .

1.5.2. Les enfants présentant des troubles développementaux

Déjà compromis par leurs troubles, les enfants présentant des troubles du développement sont particulièrement vulnérables aux effets de l'environnement familial (Seligman & Darling, 1997).

Guralnick (2004) note, que ce soit pour des enfants dont le développement est typique ou pour les enfants ayant un trouble du développement, la qualité de l'interaction parent-enfant, les expériences familiales de l'enfant et le niveau de santé et de sécurité donné par la famille à l'enfant sont important pour optimiser le développement de ce dernier.

L'ajustement parental (parental responsiveness), se définit en tant que comportement complexe ayants 5 caractéristiques: la réciprocité, la contingence, supervision (shared control), expression d'affect positifs, et adaptation au niveau de compréhension de l'enfant (Match). De nombreuses études ont documenté que cet ajustement parental est significativement associé avec trois domaines de développement: la cognition, la communication et le fonctionnement socio-émotionnel. Cette association sera plus ou moins présente en fonction de la nature de la déficience de l'enfant ou du statut économique ou de la culture des parents (Mahoney & MacDonald, 2007).

Ainsi une étude de Paczkowski et Baker (2007), réalisée auprès de 97 enfants ayant des troubles développementaux et 128 enfants ayant un développement typique, met en évidence que les comportements parentaux ont un impact plus important sur les enfants ayant un problème développemental. Des résultats similaires ont été trouvés dans le cadre des enfants prématurés. L'ajustement de la mère a un plus grand impact sur le développement cognitif et social d'enfants nés prématurés que sur les enfants nés à terme (Landry & al., 2001). Il a aussi été établi, après l'observation de 63 familles ayant un enfant présentant un trouble de développement, que la relation parent-enfant est un prédicteur significatif de la relation enfant-pair (Guralnick & al., 2007; Guralnick & al., 2008).

L'étude de Mitchell et Hauser-Cram (2010) montre que la qualité de la relation mère-ado et père-ado, lorsque l'adolescent présente une déficience intellectuelle peut être prédit à partir du niveau de stress qu'ont subi les parents lors de la petite enfance. Ils en déduisent qu'il faut impérativement développer l'accompagnement des familles lors des premières années de vie de l'enfant.

Enfin une étude de Rhodes (2003) montre que lorsque l'on traite le stress parental avant de mettre

en place les interventions, les enfants font des progrès plus importants que les enfants dont le stress parental n'a pas été traité au préalable.

La cohésion familiale a aussi un impact important sur différentes sphères du développement dont les comportements adaptatifs, les troubles du comportements, le développement et le fonctionnement social et émotionnel ainsi que l'autonomie dans la vie quotidienne (Hauser-Cram & al., 2001).

Certains auteurs se sont penchés sur l'impact que peut avoir l'annonce du diagnostic sur les parents et soulignent ainsi que le diagnostic peut être vécu comme un traumatisme pouvant entraîner un stress élevé ayant pour conséquence la détérioration du fonctionnement parental ou familial. Hors, les réponses familiales sont très importantes dans la mise en place des interventions ainsi que dans la recherche des ressources nécessaires pour soutenir le développement de leur enfant (Head & Abbeduto, 2007). Une étude de Backer et ses collaborateurs (2005), réalisée auprès de 214 enfants présentant ou pas des troubles du développement, montre ainsi que les mères étant optimistes de nature, font mettre en place des stratégies de coping plus efficaces et leurs enfants présenteront moins de troubles de comportement.

Toutes ces études mettent en avant le travail important qu'il y a faire en amont, auprès des parents afin de cibler leur niveau de ressources psychologiques personnelles et leurs besoins face à l'éducation de leur enfant. Ainsi nous pourrions mieux préciser les modes d'intervention leur permettant un niveau d'interaction de qualité avec leurs enfants ainsi qu'une implication productive dans son éducation le plus tôt possible.

1.5.3. Les enfants ayant un trouble envahissant du développement

Si peu d'études portent sur l'impact de la famille sur le développement de l'enfant ayant un trouble de développement, dans le cadre de l'autisme et des autres troubles envahissants, elles sont quasiment inexistantes.

Cependant Scherzer (2004) souligne combien, si la famille a un rôle important dans le développement des enfants ayant un trouble développemental, dans le cadre des TED ce rôle est particulièrement important. Il rappelle que la relation interactive impliquant communication et comportements entre la famille et l'enfant est fondamentale et unique dans le cadre de l'autisme

pour deux raisons.

D'abord cette relation sert de base pour alerter la famille quand l'enfant ne va pas bien.

Ensuite c'est une opportunité importante pour l'implication des parents dans les interventions et organisation de la vie quotidienne. Il est ainsi important que cette relation interactive soit optimisée dans le cadre des TED. Cependant plusieurs facteurs peuvent avoir une influence négative sur cette relation.

Le stress parental peut aussi avoir des conséquences collatérales. Une étude de Quintero et McIntyre (2010) met en évidence que le niveau de stress et de dépression des mères, dont l'enfant d'âge préscolaire présente un autisme, a un impact sur le niveau d'ajustement émotionnel de ses autres enfants.

1.5.3.1. L'impact du diagnostic sur la relation parent-enfant

L'annonce du diagnostic peut être un traumatisme qui, comme nous l'avons vu dans les cadres des troubles du développement, peut avoir une influence négative sur le fonctionnement familial et la relation parent-enfant. Dans une étude, réalisée auprès de 65 mères d'enfants âgés de 32 mois en moyenne, Wachtel et Carter (2008) montrent que la façon dont les mères vont assimiler émotionnellement le diagnostic de TED va avoir de l'influence sur leur ajustement à la situation ainsi que sur le style d'interaction qu'elles vont mettre en place avec leur enfant et donc par ce biais peut avoir, par ricochet, un impact négatif sur le développement de l'enfant.

1.5.3.2. La qualité de l'attachement parent-enfant

Nous savons aussi que le type d'attachement que va créer l'enfant avec sa famille va avoir une influence sur le développement des comportements adaptatifs. Rutgers et ses collaborateurs (2004) montrent que les enfants ayant un TED ont un attachement sécure à leurs parents et que ce sont les enfants qui ont une déficience mentale associée, qui présentent des niveaux d'attachement moins stable. Cependant, quelques années plus tard, Rutgers effectue une autre étude (Rutgers & al., 2007) et compare la qualité de l'attachement d'enfants présentant un TED sans déficience intellectuelle (N = 16), d'enfants présentant un TED avec déficience intellectuelle (N = 25), d'enfant présentant une déficience intellectuelle (N = 12), un trouble du langage (N = 11) et enfin un développement normal

(N = 25). Les résultats montrent que les enfants présentant un TED ont un moins bon niveau d'attachement que les autres groupes, plus particulièrement lorsqu'ils ont une déficience intellectuelle associée.

Un attachement secure semble être aussi un facteur important dans le développement de la communication chez les enfants présentant un trouble autistique (Seskin & al., 2010).

1.5.3.3. Impact sur le développement cognitif et social

Les troubles de la communication et de la socialisation étant au centre de la problématique autistique, l'impact d'un ajustement parental mal-adapté peut rendre le développement plus difficile. Mahoney et Perales (2005) vont mettre en place une intervention d'enseignement d'ajustement parental (the responsive teaching) auprès de 20 familles dont un enfant a un TED et 30 familles dont l'enfant présente un trouble du développement, pendant un an. Les résultats montrent que l'ajustement parental, dans les deux groupes, a significativement augmenté, les enfants des deux groupes ont fait des progrès très importants dans leur développement cognitif (60%), dans le développement de leur langage (150%) et dans leur développement socio-émotionnel. Le résultat le plus intéressant était que les enfants présentant un TED ont fait des progrès significativement beaucoup plus importants que les enfants ayant d'autres troubles du développement.

Siller et Sigman (2002) comparent les dyades mère-enfant de 25 enfants ayant un TED, 18 enfants ayant un trouble du développement et 18 enfants au développement typique pendant un temps de jeu. Ils remarquent que, bien que statistiquement les parents d'enfant ayant un TED ont un niveau de synchronisation identique à celui des parents des autres enfants, lorsqu'ils montrent un haut niveau de synchronisation dans le cadre des TED, leurs enfants développent des compétences sociales supérieures à celles des autres enfants ayant un TED et ce même après une période de 1, 10 ou 16 ans.

Dans une seconde étude longitudinale (entre la petite enfance et l'enfance) réalisée auprès de 28 familles dont les enfants présentent des TED (Siller & Sigman, 2008), les auteurs aboutissent à trois résultats. D'abord ils constatent que les enfants qui étaient les plus réceptifs dans les tâches d'attention conjointe lors de la petite enfance, avaient plus rapidement accès au langage. Ensuite ils constatent que les parents qui ont un bon ajustement pour les activités et intérêts de leur enfants pendant les temps de jeux observés ont les enfants qui ont des compétences langagières supérieures à celles des autres enfants de l'échantillon. Enfin les deux variables prédictives c'est-à-dire la

réceptivité de l'enfant ainsi que la qualité de l'ajustement parental sont indépendantes l'une de l'autre. Il semble donc que la qualité de relation parent-enfant est très importante dans l'acquisition du langage dans le contexte des TED.

1.5.3.4. Impact sur les troubles du comportement

Comme nous l'avons vu précédemment, de nombreuses études ont mis en évidence d'impact que peuvent avoir les troubles du comportement de l'enfant ayant un TED sur la qualité de vie de leur parent. Le concept inverse, c'est à dire quels impacts peuvent avoir les parents sur les troubles du comportement de leurs enfants, commence seulement à faire l'objet de recherches.

Hastings publie en 2002 (Hastings, 2002) un article dans lequel il expose deux modèles de développement et de maintenance des problèmes de comportement de l'enfant et du stress parental associé aux caractéristiques de l'enfant. Le modèle d'Oliver (Oliver, 1995) qui part du concept que les enfants et les parents ont une influence réciproque l'un sur l'autre mais qui n'explique pas le mécanisme à la base de cette influence. Le modèle de Deater-Deckard (1998) intègre la notion de stress parental et élabore l'hypothèse d'un cercle vicieux où les troubles du comportement de l'enfant vont avoir un impact négatif sur le stress parental qui à son tour va modifier les comportements parentaux, ce qui aura pour conséquence d'augmenter les troubles du comportement de l'enfant. Hastings met en parallèle le modèle de Deater-Deckard et les données actuelles sur le stress parental, les comportements parentaux et les troubles du comportement des enfants dans le cadre des TED. Il perfectionne à partir de cette réflexion le modèle de Deater-Deckard en y ajoutant l'impact que vont avoir les troubles du comportement de l'enfant sur les ressources psychologiques des parents ainsi que sur le niveau de réactions émotionnelles négatives des parents. Ces caractéristiques personnelles des parents vont, au même titre que les comportements problématiques de l'enfant, avoir un impact sur le stress parental qui à son tour influencera comme nous l'avons vu précédemment les comportements parentaux.

Depuis 2002, la relation bidirectionnelle entre le stress parental et le niveau de troubles du comportement, à travers le temps, dans le cadre de la déficience intellectuelle et les troubles du développement, est scientifiquement établie (Baker & al., 2003; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). Orsmond, Seltzer, Krauss et Hong (2003) réalisent une étude longitudinale (6 ans) auprès de 193 adultes ayant une déficience intellectuelle vivant avec leurs parents. Ils constatent qu'une relation bidirectionnelle existe, à travers le temps, entre le niveau de bien-être de la mère et le niveau de troubles du comportement de leur enfant.

Cette relation bidirectionnelle est aussi présente pour les parents d'enfant ayant un TED (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

Concernant les caractéristiques personnelles des parents, Mazefsky, Williams et Minshew (2008) dans leur étude réalisée auprès de 77 personnes ayant un autisme de haut niveau, montrent que l'histoire familiale, que ce soit par son patrimoine génétique ou par la santé mentale des parents a un impact sur le niveau de comportements adaptatifs de leurs enfants. Une étude préliminaire de Mazefsky, Conner et Oswald (2010) met en évidence que les symptômes dépressifs des mères peuvent être reliés à la dépression et anxiété de leur enfant présentant un autisme de haut niveau.

L'étude de Osborne et Reed (2010) réalisée auprès de 138 parents dont les enfants, d'âge préscolaire, présentent un trouble autistique, met en évidence que le stress parental a une influence directe sur le niveau d'implication et de communication qu'ils ont avec leur enfant et a ainsi une influence négative sur le niveau de comportements problématiques que présentera l'enfant.

Il est donc important, dans les interventions, de tenir compte des ressources personnelles des parents pour estimer la nature de soutien dont ils ont besoin afin de ne pas rentrer dans ce cercle infernal.

1.5.3.5. Impliquer les parents dans les interventions

Il est important d'impliquer les parents d'enfants ayant un TED dans les interventions pour plusieurs raisons essentielles.

D'abord, l'attachement liant l'enfant à ses parents fait qu'il sera plus attentif, réceptif et confiant aux instructions de ses parents qu'à celle d'étrangers.

Ensuite, les parents étant plus fréquemment avec les enfants que les intervenants, cela permet de favoriser plus de temps d'apprentissage pour l'enfant, dans une diversité de situations tout en respectant son rythme. Contrairement aux professionnels qui vont se succéder, les parents accompagnent leur enfant tout au long de sa vie. L'entraînement des parents va réduire leur stress ainsi que celui de leur enfant. Enfin l'implication des parents influence la magnitude des résultats de l'enfant et diminue leurs problèmes de comportement (Levy, Kim, & Olive, 2006; McConachie & Diggle, 2007; Mahoney & MacDonald, 2007).

Une étude a été réalisée par Solomon et ses collaborateurs (2008) auprès de 19 familles dont les enfants, âgés de 5 à 12 ans présentent des TED. Ils ont mis en place une thérapie d'interaction parent-enfant auprès de 10 des 19 familles. Les résultats montrent que la thérapie d'interaction parent-enfant améliore le fonctionnement adaptatif de l'enfant, diminue ses troubles du comportement et permet aux parents d'avoir des réactions émotionnelles plus positives envers

l'enfant.

Nous savons maintenant que les interventions sont plus efficaces lorsqu'elles sont précoces (Roger, 1998). Cependant les facteurs parentaux autant que les facteurs de l'enfant peuvent influencer l'efficacité des interventions. Osborne, McHugh, Saunders et Reed (2008) observent le développement de 65 enfants, âgés de 2 à 4 ans, ayant un TED, en évaluant l'intensité en terme d'heure de leur intervention ainsi que le niveau de stress de leurs parents. Les résultats démontrent l'efficacité des interventions précoces pour les enfants ayant des TED avec des gains significatifs dans les compétences intellectuelles, éducationnelles et dans les comportements adaptatifs et sociaux. Ils observent aussi que, plus le temps d'intervention est important, plus les progrès de l'enfant seront importants. Cependant les auteurs remarquent que les interventions intensives précoces sont significativement moins efficaces lorsque les parents reportent un niveau de stress élevé, spécialement lorsque l'intervention a une importante durée hebdomadaire.

Ainsi traiter le stress parental avant de mettre en place des interventions permettrait d'obtenir de meilleurs résultats auprès de l'enfant.

Résumé:

Tout au long de ce chapitre, nous avons pu observer combien la relation parent-enfant et l'ajustement parental sont important pour le développement d'un enfant, qu'il soit typique ou qu'il présente un trouble du développement.

Dans le cadre des troubles envahissants du développement, de par les caractéristiques centrales, c'est-à-dire troubles de la communication et de la socialisation, il est primordial que cette relation soit de haute qualité afin d'accompagner au mieux l'enfant dans ses apprentissages. Ainsi accompagner les parents au moment du diagnostic mais aussi tout au long de la vie qu'ils vont partager avec leur enfant est la clé de base pour que l'enfant ait un développement optimal.

1.5. LES ÉTUDES INTERCULTURELLES DANS LE CADRE DES TED

Nous savons vu que les troubles envahissants du développement sont de mieux en mieux connus et diagnostiqués. A côté de l'organisation mondiale de l'autisme, des organisations nationales pour les enfants atteints d'autisme et leurs familles existent dans plus de 80 pays démontrant la connaissance internationale acquise dans le champ des TED.

Malgré cette reconnaissance internationale, les études interculturelles dans le cadre des TED sont

extrêmement rares (Daley, 2002) et récentes.

La plupart de ces recherches sont réalisées dans le but de valider un outil psychométrique et se situent donc souvent entre un pays anglo-saxon et un autre pays: le Québec pour la version française du quotient d'empathie (Berthoz & al., 2008), l'Allemagne pour la traduction de l'échelle de la réponse sociale (Bölte, Poustka, & Constantino, 2008), le Japon pour le „autism spectrum quotient“ (Wakabayashi & al., 2007), la chine pour le Profil psycho-éducatif révisé (Shek & al., 2005), la Corée pour le „Pre-school screening instrument“ (Heo, Squires & Yovanoff, 2008) et enfin le Mexique pour le « Autism Detection in Early Childhood » (ADEC) (Hedley & al., 2010) .

Les autres études interculturelles abordent des thèmes éclectiques tels que les troubles du comportement ou la résistance au changement et les intérêts restreints. Une étude a été réalisée auprès de 32 enfants atteints d'autisme présentant de sévères difficultés dans le langage (Chiang, 2008). 17 de ces enfants étaient australien et 15 taïwanais. Les résultats montrent que 16 enfants utilisent des comportements mal-adaptés pour communiquer et que les enfants australiens montrent plus de troubles du comportement que les enfants taïwanais.

Une étude grecque réalisée auprès de 153 enfants et adolescents grecs ayant un TED avaient pour but de voir si on retrouve la même hétérogénéité en Grèce qu'aux USA dans la résistance aux changements et les gestes et intérêts répétitifs (Papageorgiou, Georgiades & Mavreas, 2008). Les résultats montrent que l'on retrouve les mêmes résultats et que donc ces symptômes autistiques sont interculturels.

Concernant les études réalisées ayant pour thème les parents, nous n'avons recensé que 3 articles intéressants, cependant aucun ne traite uniquement de l'autisme.

Une première étude avait pour but de comprendre comment le contexte social en Corée et aux USA peut affecter des parents d'origine coréenne (dans leur pays ou immigrés aux USA) dans l'éducation de leur enfant ayant une déficience. C'est une étude qualitative dont l'échantillon comprend 16 familles (dont 44% des enfants ont un TED) en Corée et 16 familles (dont 50 % des enfants ont un TED) aux USA. Les résultats montrent des similitudes mais aussi des différences entre les deux populations. La réaction au diagnostic est, dans les deux cas, teintée d'émotions négatives telles que la culpabilité et la tristesse. Concernant les causes perçues, les familles vivant en Corée évoquent un comportement maternel pauvre pendant la grossesse et la petite enfance alors que les parents vivant aux USA évoquent des plans divins. Les sources de stress communes aux 2 groupes sont les troubles de comportement de l'enfant et les difficultés à obtenir des ressources. Les 2 groupes expriment aussi des facteurs de stress différents. Les parents vivant en Corée évoquent les attitudes publiques face à l'exceptionnalité et les trajets en transports en commun. Les parents vivant aux USA évoquent surtout le problème de la barrière de la langue. Concernant les supports sociaux, les

deux groupes sont d'accord pour constater un développement personnel ainsi qu'un développement de la famille et un changement dans le système de valeurs. Les parents vivants aux USA évoquent aussi le support marital, le support des membres de l'église, le développement spirituel et les supports pratiques quelques fois fournis par les services de soins. Les auteurs vont étudier l'état d'une relation forte entre le contexte social et culturel et l'adaptation parentale.

Une étude de Blacher et McIntyre (2006) avait pour but d'observer si les problèmes de comportement et les comportements adaptatifs de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle ainsi que le bien-être de leur famille étaient reliés au diagnostic et au groupe culturel. Ils ont pour cela confronté un groupe de 132 mères d'origine latine mais vivant aux USA avec 150 mères nord-américaines dont les enfants étaient âgés de 16 à 26 ans. Les résultats montrent que l'autisme est associé avec les plus hauts scores de troubles du comportement et le niveau de bien-être des mères le plus bas, quelque soit la culture de la mère. Sans distinction de diagnostic, les mères d'origine latine reportent significativement plus de symptômes de dépression et un moral moins bon. Cependant, en parallèle, elles ont une vision plus positive de leur enfant que les mères nord-américaines.

Enfin une étude de McConkey et ses collaborateurs (2008), mise en place dans trois pays (Taiwan, la Jordanie et l'Irlande), ayant pour but de mesurer l'impact sur les mères qu'a le fait d'avoir un enfant ayant une déficience intellectuelle. Sur les 209 mères participant à l'étude, 98 venaient de Taiwan, 62 d'Irlande et 49 de Jordanie. Les résultats montrent que, quelque soit la culture, la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle a un impact important sur la famille. Les mères reportent en effet une santé mentale pauvre, un haut niveau de stress relié à l'enfant et un fonctionnement familial pauvre. Cependant toutes les mères ne seront pas affectées au même degré suivant les pays. Les prédictors de stress relié à l'enfant et de fonctionnement familial sont identiques dans les 3 pays et regroupent les problèmes de comportement de l'enfant, le niveau d'étude de la mère et le statut marital.

Comme nous pouvons le constater, les études interculturelles dans le cadre des TED sont extrêmement rares et les modes d'interventions n'y sont pas renseignés. Un travail urgent semble être à faire dans ce domaine afin d'avoir une connaissance plus riche sur l'expression des troubles autistiques ainsi que sur les modes de prises en charge les plus aptes à aider l'enfant et sa famille.

CONCLUSION

A travers la revue de littérature, nous avons mis en évidence le fait que la qualité de vie de parents d'enfants présentant un trouble autistique est un champs de recherche extrêmement jeune mais qui doit impérativement, au vu des nouvelles perspectives de prise en charge et le nouvel angle de considération de la personne présentant une déficience intellectuelle, se développer afin de donner aux praticiens des indices viables leurs permettant de mieux accompagner les enfants et leur famille.

Nous avons constaté que la présence d'un enfant avec un TED dans une famille demande des ajustements constants, un déploiement d'énergie et de temps, ainsi qu'une perte de revenus beaucoup plus important que dans le cadre des enfants typiques ou d'enfants présentant d'autres types de déficiences développementales.

Nous avons pu observer que l'évolution des politiques d'action ainsi que les progrès faits dans le cadre de la psychopathologie impliquent de plus en plus fortement les parents dans la prise en charge de leur enfant porteur de handicap, et ce, tout au long de leur vie, quelques soient leurs compétences et possibilités personnelles dans le domaine.

Après avoir longuement évalué le niveau de stress comme marqueur des besoins parentaux, les chercheurs tentent d'utiliser le concept encore très jeune de qualité de vie. Les outils psychométriques sont cependant encore en plein développement, leurs utilisations très rares et les échantillons évalués soient petits, soient regroupant les mêmes caractéristiques sociodémographiques.

Nous avons cependant constaté que le champ de la qualité de vie de la famille, bien qu'à peine émergeant, montre déjà sa pertinence dans le cadre de l'évaluation de la qualité des interventions mis en place.

Concernant plus précisément les parents dont les enfants présentent un TED, nous avons pu mettre en avant que, que ce soit comparé à la population générale ou à d'autres types de pathologie, les enfants ayant un TED ont un impact sur le niveau de stress, la santé mentale, la qualité de vie de leurs parent significativement plus négatifs que les enfants présentant d'autres troubles, et ce, de façon constante dans le temps. Les ressources personnelles, telles que leur sens de cohérence, le lieu de contrôle ou la cohésion familiale, que possèdent les parents ne leur permettent pas toujours de mettre en place les stratégies de coping appropriées pour faire face à la situation.

Les rares études élaborées à partir du concept de qualité de vie donnent une première approche intéressante confirmant et précisant les résultats déjà observés en mesurant le niveau de stress.

Il est cependant encore difficile de comparer les différents travaux publiés car ils sont encore trop peu nombreux et encore souvent imprécis dans leur définition et concept de qualité de vie.

Nous avons aussi pu observer combien la relation parent-enfant et l'ajustement parental sont important pour le développement d'un enfant, qu'il soit typique ou qu'il présente un trouble du développement.

Dans le cadre des troubles envahissants du développement, de par les caractéristiques centrales, il est primordial que cette relation soit de haute qualité afin d'accompagner au mieux l'enfant dans ses apprentissages.

Enfin, nous avons pu constater que les études interculturelles dans le cadre des TED sont extrêmement rares et les modes d'interventions n'y sont pas renseignés. Un travail urgent semble être à faire dans ce domaine afin d'avoir une connaissance plus riche sur l'expression des troubles autistiques ainsi que sur les modes de prises en charge les plus aptes à aider l'enfant et sa famille.

OBJECTIFS

A travers la revue de littérature, nous avons mis en évidence le statut particulier des parents d'enfant présentant un TED, et la nécessité actuelle, par le biais du concept de qualité de vie, d'évaluer correctement leurs besoins afin de les accompagner le mieux possible dans leur rôle parental à long terme. Nous avons aussi pu constater que cette prise de conscience de la part des professionnels est relativement récente et que son application pratique reste encore rarissime et maladroitement mesuré.

Ces constats nous ont amené à formuler les questionnements suivants.

Tout d'abord quel est le niveau de qualité de vie que les parents, dont les enfants sont atteints d'autisme, estiment avoir? Quels aspects de leur qualité de vie est le plus perturbé par la situation? L'aspect émotionnel ou l'aspect pratique lié à l'organisation de la vie quotidienne ou encore la combinaison des deux.

Ensuite, nous nous sommes interrogés sur la constance de ce niveau de qualité de vie dans le temps. Est-ce que comme Hastings et ses collaborateurs (2006) dans son travail au niveau du stress nous observerons une constance dans le temps de la qualité de vie ou tend-elle à augmenter avec l'expérience acquise et la prise en charge professionnelle de l'enfant ?

Peu d'études se sont intéressées au vécu des pères qui, bien que rarement soigneurs principaux de l'enfant, sont étroitement concernés par la situation et sont des éléments importants de la cohésion familiale. Nous observerons si, comme c'est le cas dans les études portant sur le stress, les mères présentent une moins bonne qualité de vie que les pères ou si nous trouvons des scores équivalents.

L'Allemagne et la France ne possédant pas le même mode de prise en charge d'enfants d'âge préscolaire, nous observerons si les parents de ces deux pays sont affectés de la même façon par les troubles de leurs enfants ou si des différences significatives sont présentes.

Enfin nous observerons les liens existants entre la qualité de vie des parents et les caractéristiques de l'enfant, la prise en charge de l'enfant et les caractéristiques de la famille afin d'identifier des déterminants potentiels de la qualité de vie.

Dans un second temps nous observerons si ces liens restent constants dans le temps.

METHODOLOGIE

3.1. PROCEDURE

3.1.1. CADRE DE LA RECHERCHE

Cette recherche fait suite à un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) coordonné par le Centre de Ressources Autisme (CRA) du Languedoc-Roussillon intitulé « Effet de la durée hebdomadaire des prises en charge sur le développement psychologique de jeunes enfants atteints d'autisme et sur la qualité de vie de leurs parents ».

Ce PHRC avait 2 objectifs : a) déterminer l'effet différentiel de la durée hebdomadaire des prises en charge spécialisées sur le développement psychologique et la symptomatologie de jeunes enfants atteint d'autisme et b) d'évaluer les répercussions de la durée hebdomadaire des prises en charge (spécialisées et ordinaires) sur l'évolution de la qualité de vie parentale.

C'est une étude longitudinale, évaluative, prospective et multicentrique qui s'est effectuée sur une période de trois ans entre mars 2003 et décembre 2005 (Baghdadli & al., 2008).

Afin de rendre possible une étude interculturelle nous avons utilisé l'échantillon déjà évalué au cours de cette étude en nous centrant sur les données utiles pour notre recherche et nous avons appliqué le même protocole de recherche en Allemagne où le département de psychologie du développement de l'université Ludwig Maximilian de Munich a mis à notre disposition matériel et locaux.

3.1.2. CRITERES D'INCLUSION

Quatre critères d'inclusion ont été établis.

Le critère principal de recrutement est le diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique selon les critères de la CIM 10 et de l'ADI-R.

Les autres critères d'inclusion sont :

- le niveau de développement de l'enfant doit être supérieur ou égal à 18 mois dans les deux domaines principaux du Brunet-Lezine Révisé: les coordinations oculo-manuelles et les coordinations posturales.
- Age réel (chronologique) compris entre 3 et 5 ans
- Accord écrit des parents

3.1.3. CRITERES D'EXCLUSION

Néant

3.1.4. CRITERES DE SORTIE D'ETUDE

- Retrait de consentement des parents
- Perdus de vue

3.1.5. RECRUTEMENT ET INCLUSION

3.1.5.1. En France

Le recrutement et les inclusions se sont déroulés entre Mars 2003 et Décembre 2005. Les centres et les équipes participants étaient tous spécialisés dans le diagnostic et l'évaluation d'enfants avec troubles envahissants du développement. Chaque équipe a cherché dans sa file active les enfants susceptibles de satisfaire les critères d'inclusion. En tout, 94 propositions ont été faites mais les critères d'inclusion étaient effectivement remplis pour seulement 84 d'entre-elles. Les inclusions ont été validées après obtention du consentement signé des parents préalablement informés des objectifs et du déroulement pratique de la recherche.

Durant l'étude, 6 familles ont retiré leur consentement, en invoquant des raisons d'organisation pratique, et pour un septième enfant, dont la mère a eu une hospitalisation de longue durée, le recueil des données n'a pas été possible. Au total, à l'issue de la recherche, aucun enfant n'a été perdu de vue et nous avons enregistré 7 sorties d'étude impliquant que la taille de la cohorte est de 77 enfants.

3.1.5.2. En Allemagne

Le recrutement

Le recrutement et les inclusions se sont effectués entre Janvier 2007 et Mars 2009.

Plusieurs difficultés ont été rencontrées:

- le diagnostic définitif d'autisme est rarement posé avant l'âge de 6 ans.
- La psychologie du développement en Allemagne est plus tournée sur le développement normal de l'enfant et la pédagogie que sur la psychopathologie. Il existe donc peu de liens et de partenariats entre les départements de psychologie du développement et les cliniques effectuant les diagnostics ou les structures de prise en charge d'enfants atypiques.

Dans un premier temps, nous avons envoyé une lettre d'information concernant notre recherche à toutes les structures susceptibles d'accueillir ou de diagnostiquer des enfants présentant des troubles autistiques âgés de 3 à 5 ans, c'est à dire les cliniques de diagnostics et de prises en charge, les structures d'accueil journalier, les associations de parents d'enfant atteint d'autisme. Nous avons favorisé la région de la Bavière où se trouvait notre bureau ainsi que la région Saschen-Anhalt où nous avions la possibilité de séjourner régulièrement. Hamburg, Berlin, Frankfurt et Munich ont aussi particulièrement été investis car ils représentent les plus grands centres de diagnostic et prise en charge des troubles envahissant du développement en Allemagne.

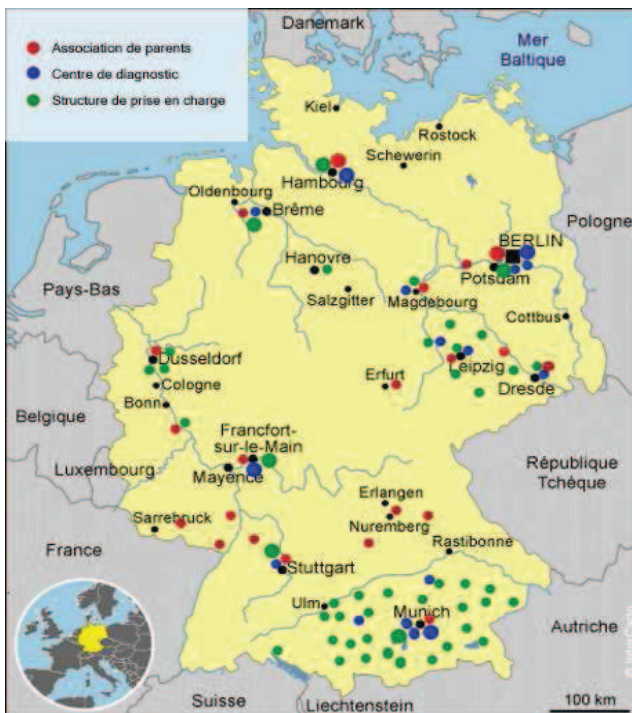
Dans un second temps, soit quinze jours après l'envoi de la lettre d'information, nous avons établi un contact téléphonique avec le responsable ou le psychologue de chaque structure. Si la structure, ou clinique avait des enfants correspondant à nos critères d'inclusion, et se montrait intéressée par notre projet de recherche alors nous convenions d'un rendez-vous pour présenter en détail notre projet et lancer le partenariat avec l'établissement en question qui devenait ainsi notre relais auprès des parents.

Le tableau et la carte ci-dessous font état de nos actions d'information et démarchage:

Tableau 3: Structures sollicitées pour le recrutement de l'échantillon

Structures	N	%
Clinique de diagnostic	14	6,69
Association de parents	21	10,08
Jardins d'enfants d'intégration	101	48,32
HPT	32	15,31
Frühförderstelle	30	14,35
Autismusambulanz	8	3,82
ABA	3	1,43
Total	209	100

Carte 1: Emplacement géographique des structures sollicitées pour le recrutement



En Allemagne, les **cliniques de diagnostic** ont habituellement des services de prise en charge de l'enfant et sa famille. Ils reçoivent les parents, suivant les besoins, une fois par mois, une fois par semestre ou une ou deux fois par an. Ils peuvent, dans certains cas, assurer le suivi de l'enfant en thérapie (psychothérapie, ergothérapie, orthophonie, mise en place de méthodes telles que TEACCH ou ABA). Cependant, la plupart du temps, les enfants vont fréquenter des **Kindergarten d'intégration**. Ces «jardins d'enfant d'intégration» sont l'équivalent allemand des écoles maternelles où un accueil sera organisé afin d'intégrer des enfants présentant un trouble physique ou psychopathologique à des groupes d'enfants typiques.

Lorsque le trouble autistique est trop important pour que l'enfant supporte le rythme de vie d'un tel groupe, il est pris en charge en **HPT** (heilpädagogische Tagesstätte) qui sont des structures de prise en charge d'enfants âgés de 3 à 6 ans présentant des troubles physiques ou psychopathologiques. Les HPT sont habituellement spécialisés dans un type de population. Il y a des HPT spécialisés dans le retard mental qui vont essentiellement recevoir des enfants présentant un retard mental important. D'autres HPT vont être plutôt spécialisés dans les troubles du comportement, les troubles de l'apprentissage, le retard mental léger, les enfants aveugles, enfants présentant une motricité réduite...

On retrouve les enfants présentant un trouble envahissant du développement principalement dans les HPT accueillant des enfants présentant un retard mental léger ou sévère. Les enfants y sont accueillis 5 jours par semaine. Les groupes d'enfants sont petits (7 à 12 enfants) et sont encadrés par

deux professionnels tels que des éducateurs spécialisés ou des pédagogues spécialisés, souvent assistés d'un stagiaire ou d'un civi (jeune adulte effectuant un an de service civil avant de commencer ses études). Les thérapies individuelles hebdomadaires telles que l'orthophoniste, l'ergothérapie, kiné, psychothérapie sont aussi assurées sur place pendant le temps de présence de l'enfant.

Certains enfants peuvent être aussi suivis dans les **Frühförderstellen**, qui sont l'équivalent des CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce). Cependant leurs actions s'arrêtent habituellement lorsque l'enfant a trois ans et peut être pris en charge dans un HPT par exemple.

Enfin suivant les régions il y a des **Autismus-Ambulanz** qui sont des SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) spécialisés dans l'accompagnement de l'enfant présentant des troubles autistiques dans le cadre de son école ou Kindergarten ainsi qu'à la maison. Ils travaillent fréquemment avec la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) .

Nous avons aussi contacté les **centres de soins ABA** (Analysis behavior applied) se trouvant en Allemagne.

Par le biais de l'un de ces centres, nous avons pris part sur internet à un groupe national ABA Yahoo réunissant les parents utilisant la méthode ABA dans toute l'Allemagne où nous avons fait circuler une lettre d'information sur notre étude et ses enjeux afin de recruter des familles.

Une quinzaine de parents se sont montrés intéressés par notre étude, cependant leurs enfants étaient trop âgés pour être intégrés à notre étude.

Enfin par le biais de Brita Schrimmer, une spécialiste de l'autisme basée à Berlin, nous avons publié une annonce sur le site d'une maison d'édition spécialisée dans la psychopathologie et souvent consultée par les professionnels travaillant aux alentours de Berlin. Cela n'a cependant pas permis de recruter plus d'enfants.

Enfin nous avons contacté les **associations régionales de parents** d'enfants présentant des troubles autistiques un peu partout en Allemagne mais en se concentrant principalement sur la Bavière, la Saxe et la Saxe-Anhalt.

Les refus furent très nombreux (près de 90% des structures sollicitées):

- Beaucoup de centres diagnostiques ont eux-mêmes leur équipe de recherche et ne veulent pas solliciter davantage les parents avec un projet d'étude ne rentrant pas dans leur programme.
- Certains centres ont donné leur accord pour finalement le retirer indirectement quelques mois après, prétextant la distance ou la difficulté de proposer aux parents de participer à un projet de recherche.
- Les centres travaillant avec la méthode ABA se disent non représentatifs de ce qui est fait en

Allemagne et pour cette raison n'ont pas voulu prendre part au projet.

- Les enfants étant rarement diagnostiqués avant 6 ans, peu de centres accueillant des enfants de 0 à 6 ans avaient dans leur file active des enfants présentant un autisme déjà diagnostiqué. (lors d'une deuxième phase de recrutement nous avons élargi nos critères d'inclusion aux enfants présentant un pré-diagnostic de troubles autistiques.)

- le plus grand centre de diagnostic des troubles envahissants du développement de la Bavière à Munich fut notre plus grosse difficulté. Après s'être engagé à être notre principal partenaire dans le cadre de notre étude, la responsable n'a plus, ni répondu à nos mails, ni à nos appels téléphoniques. Finalement après avoir consenti à envoyer 100 lettres d'information aux parents dont les caractéristiques des enfants correspondaient à nos critères de recrutement, il semblerait qu'il n'y ait eut aucune réponse de la part des parents.

Les partenaires

Carte 2: Situation géographique de nos partenariats actifs



Après cette phase d'information nous avons pu établir quelques partenariats durables :

- à Munich l'association de parents d'enfants présentant un autisme ainsi que 2 heilpädagogische Tagestätten

- à Ingoldstadt un heilpädagogische Tagedstätte
- à Leipzig le Sozial-pädagogische Zentrum (service de pédopsychiatrie effectuant les diagnostics) et l'Autismus-Ambulanz

Certains Kindergarten d'intégration nous ont aussi recontacté lorsqu'ils avaient des enfants susceptibles d'être intégrés dans notre étude. Cependant ils ont été rares et accueillaient rarement plus d'un enfant atteint d'autisme dans leurs locaux.

Les inclusions finales

Quinze enfants qui nous ont été proposés, étaient malheureusement soit trop jeunes soit trop âgés. Nous avons au final retenu 24 enfants dont 2 ont un peu plus de 5 ans et un peu moins de 3 ans. Sur ces 24 familles, 2 familles se sont retirées de l'étude au T2. Une pour des raisons familiales et l'autre par manque de temps.

3.2. INSTRUMENTS ET MESURES

Nous avons utilisé en Allemagne les mêmes instruments qui avaient été utilisés en France afin de rendre une comparaison possible.

Pour chaque enfant, un recueil de données (sur une année à partir du temps T1) a été organisé. Il portait sur les 3 groupes de variables suivantes:

- 1 Caractéristiques familiales (données socio-démographiques, qualité de vie des parents),
- 2 Caractéristiques individuelles, psychologiques et comportementales des enfants,
- 3 Caractéristiques des prises en charge des enfants.

L'ensemble de ces données ont été recueillies 2 fois à 12 mois d'intervalle.

3.2.1. LES CARACTERISTIQUES FAMILIALES

3.2.1.1. Les données socio-démographiques

Nous avons effectué le recueil de manière standardisée à partir d'un modèle adapté à la psychiatrie

de l'enfant et développé par le groupe français d'épidémiologie psychiatrique (Blanchon, 1989).

Les données recueillies sont:

- commune de résidence et zone d'habitation (rurale ou urbaine)
- âge des parents
- situation matrimoniale des parents
- mode de garde par les parents
- nombre d'enfants dans la fratrie et rang de l'enfant dans la fratrie
- catégorie socioprofessionnelle des parents déterminée à partir de la nomenclature des catégories socioprofessionnelles de l'INSEE.

Afin de faciliter les traitements statistiques ultérieurs, des regroupements de catégories professionnelles ont été réalisés:

- la catégorie « élevée » regroupe les patrons de l'industrie et du commerce, les professions libérales et les cadres supérieurs;
- la catégorie « moyenne » regroupe les agriculteurs exploitants, les cadres moyens et les artisans
- la catégorie « faible » regroupe les salariés agricoles, les ouvriers et les personnels de service.

- Attribution d'une Allocation d'Education Spécialisée (AES) (désormais Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé AEEH) qui est destiné aux familles pour couvrir leurs dépenses liées au handicap de leur enfant et à son éducation. Elle est constituée d'une somme de base qui sera majorée (il y a 6 niveaux de majoration) en fonction du coût du handicap de l'enfant, de la cessation ou la réduction d'activité professionnelle de l'un ou l'autre des deux parents et de l'embauche d'une tierce personne rémunérée. Les parents isolés bénéficieront d'une majoration plus importante que les parents en couple.

Nous retrouvons en Allemagne l'équivalent de l'AEEH sous le nom de « Pflegegeld » (l'argent de soin) qui se base sur les mêmes critères que l'ASSH. Le Pflegegeld a trois catégories en fonction du degré de handicap et de soin à apporter à l'enfant.

3.2.1.2. La qualité de vie des parents

Afin d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfants présentant des troubles envahissants du développement, nous avons utilisé le questionnaire Par-DD-QoI qui détermine l'impact perçu par les parents des troubles de l'enfant sur la qualité de la vie familiale. Ce questionnaire a été créé par Berdeaux et al (1998) et a pour but d'évaluer la qualité de vie des parents dont les enfants (âgés de 2 à 4 ans) présentent des troubles ORL (Oto-Rhino-Laryngologie).

Raysse et al. (2002, 2003, 2004) ont créé une version adaptée aux parents d'enfants ayant des troubles envahissants du développement. Son développement se poursuit. Les travaux préliminaires effectués par cette équipe ont pu vérifier les bonnes acceptabilités, validité de contenu et qualités psychométriques de cette nouvelle version.

Le Par-ENT-Qol ayant été aussi validé en Allemagne (Berdeaux & al., 1998), nous avons donc utilisé la version allemande en y effectuant les mêmes modifications que celles que Raysse et al. avaient effectué sur la version française.

Le Par-DD-Qol est un questionnaire d'auto-évaluation, multidimensionnel, comportant 17 items dont le dernier concerne l'auto-évaluation de la qualité de vie globale parentale. Les cotations se font sur une échelle de Likert en 5 points. Il s'agit d'une échelle d'intensité pour les 15 premières questions, de fréquence, pour la 16ème, de degré de changement pour la dernière.

En pratique, des explications sont données oralement aux parents (ou aux tuteurs légaux) avant de leur demander de compléter le questionnaire de façon individuelle sans concertation et en leur précisant qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. La passation est brève (5 minutes en moyenne).

Le traitement des données appréciera l'intensité de l'altération éventuelle de la qualité de vie interindividuelle et surtout les variations survenues entre les 2 temps d'évaluation pour chacun des parents. Cela peut se faire item par items ou selon 3 scores identifiés: Perturbations de la vie quotidienne (daily Disturbance Score – DDS), Emotionnel (Emotional Score – ES), Global (Total Score – TOTS).

Le facteur adaptatif (daily Disturbance Score – DDS) est caractérisé, dans le questionnaire, par des thèmes tels que la disponibilité pour les autres membres de la famille, les temps de loisirs et sorties, les changements de dernière minute, les conséquences au travail, l'organisation de l'emploi du temps, la charge financière, les relations intra-familiales, les troubles du sommeil et les conséquences occasionnées par la pathologie de l'enfant sur la qualité de vie des parents... c'est à dire tout ce qui touche la vie quotidienne et l'organisation de la vie familiale.

Le facteur émotionnel (Emotional Score – ES) est défini dans le questionnaire par des thèmes subjectifs renvoyant aux ressentis du parent, à son vécu de la situation, son contexte familial, économique, intellectuel... exprimé par des auto-évaluations de leurs niveaux d'inquiétude, de stress, de patience, de contrariété, de perte de moral, de qualité de sommeil et de charge financières.

3.2.2. LES CARACTERISTIQUES DES ENFANTS

3.2.2.1. Le diagnostic

Que se soit en France ou en Allemagne, le diagnostic est effectué par des professionnels expérimentés dans le domaine de l'autisme, sur la base d'une observation clinique pluridisciplinaire de la version critérisée de la Classification Internationale des Maladies (CIM 10, OMS, 1994) et de l'Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R, Lord et al., 1994). L'ADI-R est un entretien semi-directif avec les parents qui permet de recueillir leur description des perturbations habituelles dans l'autisme dans les domaines de la communication (aire 1), du développement social (aire 2) et des intérêts et comportements (aire 3). Une dernière aire permet de coter si des anomalies étaient présentes dans le développement avant 36 mois. La validité de l'ADI est bonne avec une bonne concordance par rapport aux évaluations cliniques. Sa traduction et son adaptation française ont été mises au point par Fombonne (1996). L'usage de cet entretien est assuré par des professionnels formés à cet usage.

En Allemagne, l'ADI-R a été traduit et adapté dans sa totalité en 1995 (Rühl, D., & Al., 1995). L'ADI-R est souvent complété en Allemagne par la passation de l'ADOS, aussi traduit et adapté de l'anglais par D. Rühl, S. Bölte, S. Feineis-Matthews und F. Poustka en 2004. L'ADOS (Lord et al., 1999, 2010) est une échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme, dans des conditions semi-structurées.

La personne à évaluer est sollicitée pour réaliser des activités qui ne constituent pas un but en soi. Il ne s'agit pas d'évaluer des capacités cognitives mais plutôt de placer la personne dans une situation sociale où elle devra interagir. Les activités proposées permettent d'évaluer la communication, l'interaction sociale réciproque, le jeu et/ou l'utilisation imaginative d'un matériel, le comportement stéréotypé, les intérêts restreints et d'autres comportements anormaux chez des sujets avec autisme allant d'enfants d'âge préscolaire à des adultes verbaux. L'échelle est organisée en quatre modules. Chaque module possède son propre protocole avec des activités pour enfants ou pour adultes. Un seul module est administré à une période donnée et le choix se fait en fonction de l'âge chronologique et du niveau de langage expressif :

- le module 1 est destiné à des enfants non verbaux ou dont le niveau de langage ne dépasse pas celui de phrases rudimentaires ;
- le module 2 s'applique à des enfants accédant à un niveau de langage qui va des petites phrases de trois mots y compris des verbes, utilisées de manière régulière et spontanée, à des phrases dépassant le contexte immédiat et comportant des

connexions logiques ;

- le module 3 est utilisé pour des enfants ou des adolescents qui utilisent un langage fluide ; il comporte une partie d'observation durant un jeu interactif et des questions destinées à recueillir de l'information sur la communication sociale ;
- le module 4 s'applique, quant à lui, à des adolescents et adultes dont le langage est le plus élaboré et est surtout fait à partir de questions et de conversation.

Des critères de notation précis permettent d'attribuer des notes qui vont de 0 à 3 pour chaque item :

- la note de 0 est attribuée lorsque le comportement ne présente pas les anomalies spécifiques aux troubles envahissants du développement ;
- la note 1 est attribuée lorsque le comportement est légèrement anormal ou légèrement inhabituel ;
- la note 2 correspond à un comportement nettement anormal ;
- la note 3 est attribuée pour un comportement franchement anormal, au point que cela interfère avec l'interaction. Cette note peut aussi correspondre à un comportement si limité que l'appréciation de sa qualité sociale est impossible.

Deux autres notations correspondent à des situations où le comportement ne sera pas retenu :

- la note 7 lorsqu'il existe une anomalie mais qui ne concerne pas les troubles envahissants du développement,
- la note 8 lorsque le comportement est absent et que la cotation est donc inapplicable.

3.2.2.2. La symptomatologie

L'intensité des perturbations autistiques est appréciée à l'aide de la Childhood Autism Rating Scale, CARS (Schopler, 1980). Il s'agit d'une échelle couvrant 14 domaines généralement affectés dans l'autisme, plus un item d'impression générale sur le trouble. Chaque item est coté sur une échelle d'intensité de 1 à 4. Les notes aux 15 items sont additionnées pour donner un score total oscillant entre 15 et 60, qui peut être utilisé pour estimer l'intensité des troubles autistiques. Cette échelle a été traduite et adaptée en français par B. Rogé et en allemand par H.-C. Steinhausen. Les qualités métrologiques de la version française sont bonnes (Pry & Aussilloux, 2000). Sa cotation se fait à

partir de l'enregistrement vidéo d'une séquence interactive protocolisée de 20 minutes avec l'enfant.

Les comportements aberrants sont évalués à l'aide de l'Aberrant Behavior Checklist, ABC (Aman & Al., 1985). L'Aberrant Behavior Checklist, ABC, est une échelle utilisée pour évaluer et mesurer les comportements inadaptés non spécifiques sur le plan symptomatique et souvent présents dans l'autisme. Elle est habituellement utilisée dans les essais thérapeutiques pour évaluer l'impact des molécules sur les troubles du comportement. Il s'agit d'une échelle qui recouvre 58 items décrivant des comportements difficiles. Chaque item peut être coté de 0 à 3 (le 0 correspondant à l'absence de problème pour le comportement concerné et le 3 à un comportement très perturbé). Ces items sont regroupés en 5 facteurs (ou domaines comportementaux): facteur I) irritabilité, agressivité, agitation; facteur II) retrait social, passivité; facteur III) comportements stéréotypés; facteur IV) hyperactivité, insobriété (manque de coopération) et facteur V) langage inapproprié. L'échelle est renseignée d'une part par les professionnels intervenant auprès des enfants et d'autre part par ses parents. La validation de cette échelle a été effectuée sur des échantillons de grande taille aux États-Unis et elle est adaptée à l'étude de populations d'enfants. On dispose de sa traduction en français et nous avons obtenu sa traduction allemande grâce au département de neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de l'université médicale de Vienne en Autriche qui avait un projet de recherche nécessitant la traduction de l'ABC en allemand (Amminger & al., 2006).

Un score total (qui peut varier entre 0 et 174) peut être calculé pour établir un profil symptomatique global (fréquence et gravité des troubles comportementaux) ainsi que 5 sous-scores liés à l'évaluation des 5 domaines décrits plus haut (I, II, III, IV, V).

Dans le cadre de notre étude, afin de ne pas pénaliser les enfants n'ayant pas encore accès au langage, nous n'avons pas inclus le cinquième domaine (langage inapproprié).

3.2.2.3. Le développement psychologique

Le niveau adaptatif est apprécié à l'aide de l'échelle de comportements adaptatifs de Vineland ou VABS (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984). Cette échelle évalue le niveau d'adaptation des enfants dans les domaines fonctionnels de la communication, de la socialisation, de l'autonomie dans la vie quotidienne et de la motricité. Elle permet aussi de calculer un score total composite. L'évaluation se fait à l'aide d'un entretien semi-directif d'un professionnel avec les parents. Les qualités métrologiques de l'échelle sont bonnes et figurent dans le manuel américain. Les normes américaines de la Vineland Adaptive Behavior Scale sont utilisables pour la population française (Fombonne & Achard, 1993; Pry, Guillain & Foxonet, 1996). Il existe un étalonnage spécifique

pour la population avec autisme (Carter et al., 1998).

En Allemagne, l'utilisation de la VABS est rare et les professionnels qui l'utilisent, utilisent la version anglaise. Bölte et Poustka (2002) ont élaboré une version allemande plus courte que la version originale pour les besoins d'une étude. Cependant cette version n'étant pas assez précise, nous avons préféré utiliser la grille française dans le cadre de notre étude.

Les capacités d'imitation sont mesurées à l'aide de l'échelle d'imitation qui a été créée par Nadel et Butterworth (1999). Les capacités d'imitation sont évaluées à l'aide de 31 items qui évaluent les capacités de l'enfant en imitation spontanée et sur requête et sa reconnaissance d'être imité.

- La première procédure concerne l'exploration des capacités d'imitation spontanée qui consiste pour l'explorateur à développer des activités ludiques attractives avec des objets présents, de façon à susciter chez l'enfant l'envie d'imiter. Ces activités recouvrent un panel fixé d'action avec ou sans objet, simple ou complexe, familier ou nouveau, fonctionnel ou inhabituel.
- La seconde procédure consiste à estimer les capacités à reconnaître qu'il est imité. L'examineur imite l'enfant dans ses postures, ses activités familières ou nouvelles, simples ou complexes, avec un objet identique ou sans objet.
- La troisième procédure a pour but d'explorer les capacités d'imitation induite ou sur requête: après avoir demandé à l'enfant de « faire comme moi », l'expérimentateur développe à nouveau un panel fixé d'actions simples, complexes, familières, nouvelles, ... mais en tant que modèle désigné.

Pour l'imitation spontanée et sur requête, chaque imitation est cotée de 0 à 3:

- 0 = pas d'imitation
- 1 = imitation partielle
- 2 = imitation réussie après 2 ou 3 essais
- 3 = imitation réussie au premier essai

Pour la reconnaissance d'être imité, la cotation est de 0 ou 1:

- 0 = l'enfant ne réagit pas au fait d'être imité
- 1 = l'enfant réagit au fait d'être imité

Les comportements d'attention conjointe sont mesurés à l'aide de l'échelle ECSP (échelle d'Evaluation de la Communication Sociale Précoce – Guidetti & Tourette, 1993) qui est adaptée des échelles de Uzgis et Hunt (1975). Cette échelle évalue le développement des compétences à établir une attention partagée sur le même objet, la même personne, le même événement ou le même sujet.

Deux comportements étudiés sont:

- La réponse à l'attention conjointe (RAC): le but est de décrire le développement de la compréhension par l'enfant des tentatives de l'adulte à diriger son attention vers un objet et ses compétences à suivre ou à comprendre l'indication de l'adulte. Ainsi la réponse correcte à la plupart des items doit être de regarder et toucher, de pointer ou de prendre quelque chose que l'adulte a indiqué. Nommer ou faire des commentaires sur l'objet en réponse aux questions de l'adulte apparaît au niveau supérieur de cette série, quand l'enfant commence à parler. Cette série comporte 5 niveaux: simple, complexe, conventionnel gestuel, conventionnel verbal et symbolique.
- L'initiation de l'attention conjointe (IAC): Le but de cette série d'items est de décrire, d'une part, le développement de la prise de conscience croissante de l'enfant du fait qu'un adulte peut regarder le même objet ou le même événement que lui et, d'autre part, le développement de moyens que l'enfant peut utiliser pour diriger l'attention visuelle d'un adulte vers un objet ou un événement. L'objectif de l'enfant est uniquement d'amener l'adulte à prêter attention à ce qu'il est en train de regarder. Ces comportements doivent apparaître spontanément. Cette série comporte 5 niveaux: simple, complexe, conventionnel gestuel, conventionnel verbal et symbolique.

Ces deux échelles font l'objet d'un protocole standardisé au cours duquel l'adulte met à disposition de l'enfant des objets afin de solliciter des interactions. Ce protocole est filmé afin que l'adulte puisse ensuite coter la présence ou l'absence des comportements attendus. Il dure environ 20 minutes.

3.2.2.4. Le niveau d'expression verbale

Le niveau de langage expressif est apprécié grâce à l'item 19 de l'Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) (Lord & al., 1994) qui répertorie trois niveaux de langage:

Niveau 1 : le langage est présent et fonctionnel.

Niveau 2 : l'enfant utilise quelques mots quotidiennement.

Niveau 3 : pas d'activité linguistique.

3.2.2.5. Les caractéristiques des prises en charge

Nous distinguons la prise en charge spécialisée et la prise en charge ordinaire. Le cadre administratif de la structure (comme par exemple service de psychiatrie, structure médico-sociale, école maternelle...) et la profession de l'intervenant principal nous ont permis de classer les interventions selon ces deux types de prise en charge. Ainsi la prise en charge est dite spécialisée lorsqu'elle est réalisée a) dans une structure spécialisée accueillant l'enfant du fait de l'existence de ses troubles, b) dans une structure normale, mais avec la présence d'un professionnel de soins ou d'éducation spéciale formé à la prise en charge des enfants autistes, c) hors cadre institutionnel, avec la présence soit d'un professionnel soit d'un tiers non-professionnel (parents, bénévoles) qui utilise des techniques formalisées spécifiques pour lesquelles il a été formé par des professionnels. Par ailleurs, la prise en charge scolaire avec AVS est considérée comme une prise en charge ordinaire car elle intervient dans le milieu ordinaire de l'enfant avec un accompagnateur qui, de manière générale, n'a pas de formation spécialisée dans le domaine de l'autisme.

La durée hebdomadaire a été recueillie pour chaque type de prise en charge en ne tenant compte que des interventions régulières.

De façon pratique, le recueil s'est fait lors d'entretiens auprès des intervenants dans les prises en charge.

Les enfants pouvant bénéficier d'interventions spécialisées multiples (par exemple, en structure de psychiatrie et en cabinet libéral), nous avons, pour notre analyse, additionné les durées hebdomadaires correspondantes de façon à obtenir une durée hebdomadaire totale de prise en charge spécialisée. Nous avons calculé de la même manière une durée hebdomadaire globale de prise en charge ordinaire.

ANALYSE DES DONNEES

L'analyse des données a été réalisée en utilisant deux types d'approches méthodologiques distinctes afin d'identifier les déterminants de la qualité de vie de parents de jeunes enfants avec autisme. Dans un premier temps, nous avons réalisé un descriptif général de la population. Dans un second temps, nous avons mesuré l'évolution, entre T1 et T2, dans différents domaines (qualité de vie des pères et des mères, comportements socio-adaptatifs, troubles du comportement, comportements d'imitation et d'attention conjointe, le niveau de langage expressif, l'intensité symptomatique, durée de la prise en charge générale et spécialisée de l'enfant).

Nous avons ensuite recherché si les parents français et allemands présentaient un niveau différent de qualité de vie. Nous avons aussi recherché dans chaque pays s'il y avait des différences de qualité de vie entre les pères et les mères.

Enfin nous avons recherché quelles caractéristiques de l'enfant et de la famille étaient susceptibles d'avoir un impact sur la qualité de vie des pères et des mères en T1 et observé si ces liens restaient constants dans le temps en les réévaluant en T2.

De par le petit effectif que nous avons ($N=24$), la distribution de nos variables quantitatives n'est pas normale, nous allons donc utiliser des tests non-paramétriques afin d'étudier statistiquement nos variables. Pour les échantillons appariés nous utiliserons le Wilcoxon apparié, pour les échantillons indépendants le U de Mann-Whitney et pour les corrélations le coefficient de corrélation Spearman.

4.1. Formations des paires franco-germaniques

Afin d'effectuer une comparaison pertinente entre la France et l'Allemagne, nous avons sélectionné 24 enfants dans l'échantillon français de 77. Nous avons choisi les enfants dont les scores dans les trois domaines de la Vineland, l'âge chronologique et la catégorie diagnostique étaient le plus similaire possible en T1 avec ceux des 24 enfants allemands.

4.2. Analyse descriptive

Une analyse descriptive de la population a été réalisée à partir des données recueillies lors de l'inclusion et des données concernant les deux temps de la recherche (T1 et T2). Ce descriptif a été

réalisé en établissant les fréquences des différentes catégories des variables qualitatives. La distribution des variables quantitatives n'étant pas toujours gaussienne, la description de ces variables a été faite à l'aide de la médiane et des interquartiles (75ème et 25ème percentiles). La normalité des distributions a été étudiée à l'aide du Test de Shapiro-Wilks.

4.3. Evolution des variables et caractéristiques

L'étude de l'évolution des variables entre le temps T1 et T2 a nécessité la création d'un différentiel delta ($\text{delta} = T2 - T1$) pour les différentes variables d'étude. Ce différentiel Delta a été testé à l'aide du Wilcoxon.

4.4. Comparaison des niveaux de qualité de vie

La comparaison de la qualité de vie des parents entre les pays ainsi qu'entre les pères et les mères a été effectuée à partir du U de Mann-Whitney (comparaison de moyenne).

4.4. QDV des parents et caractéristiques de l'enfant et de la famille: les liens et leur évolution dans le temps

Une analyse univariée a été réalisée afin d'étudier les liens entre la qualité de vie des pères et des mères (les trois scores de qualité de vie) et les potentiels facteurs pouvant influencer cette qualité de vie (comportements socio-adaptatifs, troubles du comportement, comportements d'imitation et d'attention conjointe, le niveau de langage expressif, l'intensité symptomatique, durée de la prise en charge générale et spécialisée de l'enfant, AEES, CSP, activité professionnelle, nombre d'enfants dans la fratrie) recueillies à T1. Nous avons pour cela utilisé le coefficient de corrélation de Spearmann.

Lorsque nous avons trouvé des corrélations significatives en T1 nous avons regardé si en T2 elles étaient encore significatives. Nous avons pour cela utilisé de nouveau le coefficient de corrélation de Spearmann.

Afin de préciser si ces facteurs étaient des déterminants de la qualité de vie des parents, une régression multiple aurait été nécessaire. Cependant au vu de l'effectif réduit constituant notre

échantillon nous n'avons pas voulu prendre le risque de rendre des résultats dont la fiabilité statistique serait contestable.

Le seuil de significativité est fixé conventionnellement à 5% pour tous les tests utilisés.

L'analyse statistique a été réalisée sur le logiciel STATISTICA 9.

RESULTATS

Comme nous l'avons énoncé dans notre stratégie d'analyse, nous allons présenter dans un premier temps un descriptif général de la population à l'inclusion et aux deux temps de recueil des données. Par la suite, une analyse détaillée des résultats sera décrite.

5.1. DESCRIPTIF DE LA POPULATION A T1 ET A T2

5.1.1. Caractéristiques de l'enfant et leurs évolutions entre T1 et T2

Diagnostic

Le diagnostic a été posé sur la base des critères diagnostic de la Classification Internationale des Maladies. Après appareillement des échantillons français et allemands, nous retrouvons les mêmes proportions de diagnostic dans chaque pays. Ainsi dans les deux pays, 83,3% (N = 20) des enfants ont un diagnostic d'autisme infantile (comprenant l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger) et 16,7% (N = 4) ont un autisme atypique.

Sex-ratio

L'échantillon français est composé de 22 garçons (soit 91,6%) versus 2 filles (8,4%) et l'échantillon allemand est constitué de 23 garçons (95,8%) et d'une fille (4,2%). Comme il est très habituel de le constater dans le domaine des troubles autistiques, nos échantillons sont essentiellement constitués de garçons. Cependant nous trouvons une proportion de filles inférieure aux proportions trouvées dans les études épidémiologiques, le sex-ratio étant habituellement de 4/1 (Fombonne, 2005).

Âge chronologique

L'âge moyen au moment de l'inclusion en France est de 51,67 mois avec un écart-type de $\pm 7,26$ mois. L'âge moyen en Allemagne est 51,21 mois avec un écart-type de $\pm 9,04$ mois. Bien que l'écart-type soit plus important dans la population allemande nous pouvons constater que les deux échantillons ont un âge moyen identique.

Comportements socio-adaptatifs (Vineland, Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984)

Les comportements socio-adaptatifs ont été évalués, aux deux temps de la recherche, avec l'échelle de la Vineland, dans trois domaines : communication, socialisation et autonomie dans la vie

quotidienne. Les scores sont donnés en âge de développement (mois) et présentés dans les tableaux 4 et 5. Il est également indiqué, le différentiel (delta) médian pour chaque domaine.

Tableau 4 : Comportements socio-adaptatifs aux deux temps d'évaluation (en mois) en France

	France					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=24			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Communication	19,5 (13,5-28)	10-40	20 (15,5-38)	12-65	3 (0,75 ; 12,25)	**
Autonomie	24,5 (20,5-33)	14-39	31,5 (25-42,5)	16-54	5 (3,5 ; 10)	**
Socialisation	15,5 (12,5-21)	6-32	25 (15,5-39)	4-48	7,5 (5 ; 15)	**

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Tableau 5 : Comportements socio-adaptatifs aux deux temps d'évaluation (en mois) en Allemagne

	Allemagne					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=22			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Communication	21,5 (13,5-28)	1-44	31,5 (25-50)	10-58	9 (5 ; 16)	**
Autonomie	22,5 (19,5-33)	10-43	39,5 (29-46)	14-56	10,5 (5 ; 19)	**
Socialisation	22,5 (14-25)	1-32	23,5 (21-31)	7-41	7 (2 ; 9)	*

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Les résultats présentés dans les tableaux 4 et 5 renseignent sur le profil adaptatif moyen des enfants des deux échantillons étudiés. Les scores observés à T1 et T2 sont tous significativement différents ($p < .01$ ou $p < .05$).

Les domaines de la communication et de la socialisation sont les plus déficitaires à T1 comme à T2 en France et à partir de T2 en Allemagne, notamment les scores de socialisation. Alors que dans les deux pays, l'âge chronologique médian des enfants est 51 mois, leur âge développemental dans les trois domaines de la Vineland ne dépasse pas 24 mois pour la France et 22,5 mois pour l'Allemagne. Ce qui montre un bas niveau moyen de compétences socio-adaptatives chez ces enfants.

Nous constatons qu'en T2, le niveau des enfants dans ces trois domaines s'est significativement amélioré. Lorsque nous effectuons un U de Mann-Whitney à partir des Deltas des trois domaines de la Vineland, nous constatons que les enfants allemands ont une évolution significativement plus importante dans le domaine de la communication (Médiane en T2= 31,5) ($P < .05$) que les enfants français (Médiane T2=20) ainsi qu'une évolution à la limite de la significativité dans le domaine de

l'autonomie (P=.08).

Les troubles du comportements (ABC, Aman, & al., 1980)

Les troubles du comportement ont été évalués aux deux temps, à partir de l'Aberrant Behavior Checklist, dans les domaines de l'irritabilité, le retrait social, les stéréotypies, l'hyperactivité. Un score global a aussi été calculé. Les scores sont donnés en pourcentage et présentés dans les tableaux 6 et 7. Il est également indiqué, le différentiel (delta) médian pour chaque domaine.

Tableau 6 : Les troubles du comportement aux deux temps d'évaluation (en %) en France

	France					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=21		N=24			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score global	35,2 (20,4-50)	12,3-66,7	40,7 (27,5-50,6)	2,5-67,9	-1,23 (-12,3 ; 4,3)	ns
Irritabilité	31,1 (11,1-53,3)	4,4-80	42,2 (22,2-58,9)	0-71,1	0 (-17,8 ; 13,3)	ns
Retrait social	35,4 (18,7-43,7)	4,2-72,9	25 (13,5-37,5)	2,1-70,8	-10,42 (-18,7 ; 0)	*
Stéréotypie	14,3 (9,5-33,3)	0-66,7	28,6 (11,9-45,2)	0-71,4	4,76 (0 ; 19,1)	ns
Hyperactivité	45,8 (27,1-58,3)	0-95,8	52,1 (22,9-72,9)	4,2-89,6	-2,08 (-14,6 ; 16,7)	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Tableau 7 : Les troubles du comportement aux deux temps d'évaluation (en %) en Allemagne

	Allemagne					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=22			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score global	32,9 (26,5-46,7)	9,4-65	25,1 (20,1-36,7)	2,3-56,2	-8,75 (17,3 ; 1,8)	**
Irritabilité	33,3 (24,4-48,8)	4-80	25,5 (13,3-37,7)	2,2-75,5	-8,9 (-22,3 ; 8,8)	ns
Retrait social	31,4 (18,7-41,1)	0-56,2	19,7 (16,6-27,1)	4,1-52,1	-6,27 (-16,7 ; 2,1)	*
Stéréotypie	28,6 (14,2-42,8)	0-85,7	26,1 (9,5-28,6)	0-61,9	-2,4 (-14,3 ; 4,8)	ns
Hyperactivité	46,9 (30,2-57,4)	12,5-78,1	37,5 (25-58,3)	2,1-84,2	-4,18 (-18,7 ; 4,2)	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Les résultats présentés dans les tableaux 6 et 7 renseignent sur le niveau de troubles de comportement moyen des enfants en France et en Allemagne.

En France, à T1, les enfants présentent un niveau de troubles du comportement moyen (> à 30%)

dans le score général ainsi que dans les domaines de l'irritabilité, du retrait social et surtout de l'hyperactivité. Le niveau moyen de stéréotypie reste faible (Médiane= 28,6%). il n'y a pas d'évolution significative des scores en T2 à part pour le retrait social qui diminue significativement. Bien que non significatif, on peut observer que les troubles du comportement tendent à augmenter dans les autres domaines.

En Allemagne, à T1, nous observons le même tableau clinique qu'en France. Avec un niveau de troubles du comportement moyen à part dans le cadre des stéréotypies ainsi qu'un score plus élevé que les autres dans le domaine de l'hyperactivité. Tous les scores tendent à diminuer en T2 mais pas de façon significative. Une diminution significative est observée dans les scores généraux aussi que dans les scores moyens du domaine du retrait social.

Lorsque l'on effectue un U de Mann-Whitney pour observer les différences entre les deux pays, on constate que le niveau d'irritabilité est significativement plus important en France qu'en Allemagne en T2. Les scores généraux sont aussi significativement plus élevés en France qu'en Allemagne en T2.

Le niveau de langage expressif (item 19 de l'ADI)

Le niveau de langage est exprimé selon trois niveaux. Le premier concerne les enfants qui communiquent quotidiennement à l'aide de phrases. Le second recouvre les enfants qui utilisent les mots de manière isolée, sans construction grammaticale. Enfin le dernier niveau concerne les enfants sans activité linguistique.

Tableau 8 : Répartition par niveau de langage

	France				Allemagne			
	T1 N=24		T2 N=24		T1 N=24		T2 N=22	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Phrases	10	41,6	11	45,8	8	33,3	14	63,6
Mots	4	16,8	4	16,8	10	41,6	5	22,7
Pas de langage	10	41,6	9	37,4	6	25,1	3	13,7

A T1, près de 40% des enfants français (41,6%, N=10) et un quart des enfants allemands (25,1%, N=6) sont dépourvus d'expression verbale. 16,8% (N=4) des enfants français et 41,6% (N=10) des enfants allemands ont un langage communicatif. Enfin 41,6% (N=10) des enfants français et 33,3% (N=8) des enfants allemands s'expriment à l'aide de mots isolés.

Un an plus tard, le niveau de langage des enfants français n'a pas significativement évolué. Les enfants allemands montrent une évolution positive significativement observable ($p < .05$). Deux tiers des enfants allemands en T2 (63,6%, N=14) ont une activité linguistique dépassant l'utilisation de quelques mots, 22,7% (N=5) s'expriment encore à l'aide de mots isolés et 13,7% (N=3) sont

toujours dépourvus d'activité linguistique.

Intensité symptomatique (CARS, Schopler & al., 1980)

L'intensité des troubles autistiques recueillie aux deux temps de la recherche (T1, T2) et mesurée à l'aide du score global à la CARS, est présentée dans les tableaux 9 et 10. Le score global diminue de 0.5 points en médiane pour les enfants français et de 2 points en médiane ($P < .05$) pour les enfants allemands. Ceci tend à montrer une diminution de la sévérité des troubles autistiques chez les enfants allemands, mais pas de façon significative chez les enfants français. En effectuant un U de Mann-Whitney, nous n'observons aucune différence significative d'intensité des troubles autistiques entre les deux pays, que ce soit à T1 ou à T2.

Tableau 9 : Intensité des troubles autistiques à T1 et T2 en France

	France					
	T1 N=24		T2 N=24		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score global à la CARS	33,5 (25,5-38,7)	17,5-42,5	33,2 (27,5-37)	0-44,5	-0,5 (-3 ; 2)	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** $p \leq .01$, * $p \leq .05$

Tableau 10 : Intensité des troubles autistiques à T1 et T2 en Allemagne

	Allemagne					
	T1 N=24		T2 N=22		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score global à la CARS	35 (24,5-44)	19-51	31 (22-37,5)	17-49	-2 (-3 ; 1)	*

IntQ=Q25-Q75 ; ** $p \leq .01$, * $p \leq .05$

Les comportements d'imitation (Nadel & Butterworth, 1999)

Les degrés de capacité en imitation, recueillis aux deux temps de la recherche (T1, T2) sont mesurés à partir de trois aspects de la compétence en imitation: l'imitation spontanée, l'imitation reconnue et l'imitation sur requête. Les scores sont présentés dans les deux tableaux ci-dessous.

Tableau 11 : Scores en imitation á T1 et á T2 en France

	France					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=24			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Imitation spontanée	4 (0-6,5)	0-24	6,5 (3-10,5)	0-20	1 (-0,25 ; 5,25)	ns
Imitation reconnue	4 (1-6)	0-10	4 (1,5-5,5)	0-9	-0,5 (-2 ; 1)	ns
Imitation sur requête	2,5 (0-10)	0-28	7 (2-15,5)	0-33	2 (0 ; 5,25)	*

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Tableau 12 : Scores en imitation à T1 et à T2 en Allemagne

	Allemagne					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=22			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Imitation spontanée	3 (0,5-5,5)	0-20	8 (0-11)	0-29	2,5 (-3 ; 5)	ns
Imitation reconnue	3,5 (0-6)	0-8	6 (2-8)	0-10	1 (0 ; 2)	**
Imitation sur requête	12 (2,5-18)	0-31	24 (1-30)	0-32	4,5 (0 ; 10)	**

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

En T1, les enfants français et allemands présentent des scores médians équivalents dans les domaines de l'imitation spontanée et de l'imitation reconnue. Les enfants allemands présentent des scores plus importants dans le domaine de l'imitation sur requête.

Lorsque l'on observe l'évolution de ces trois compétences sur un an, nous ne constatons aucune évolution significative des scores en imitation spontanée que ce soit en France ou en Allemagne. L'imitation reconnue á une évolution significative en Allemagne mais pas en France et les deux groupes d'enfants présentent une évolution significative de leur scores en imitation sur requête.

Les comportements d'attention conjointe (ECSP, Guidetti & Tourette, 1993)

Le niveau de capacité de l'enfant en attention conjointe a été mesuré à partir de deux sous-domaines de l'attention conjointe: l'initiation á l'attention conjointe et réponse á l'attention conjointe.

Que ce soit en T1 ou en T2, les enfants allemands présentent des scores médians supérieurs á ceux des enfants français dans les deux domaines de l'attention conjointe avec une avance importante concernant plus particulièrement les scores de réponse á l'attention conjointe.

Les deux groupes d'enfants montrent une évolution significative de leurs scores entre T1 et T2 tant dans le domaine de l'initiation que dans celui de la réponse à l'attention conjointe.

Tableau 13 : Scores en attention conjointe à T1 et à T2 en France

	France					
	T1 N=24		T2 N=24		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Initiation à l'attention conjointe	5,5 (4-9,5)	2-15	5,5 (4-10,5)	3-16	1 (0 ; 2)	*
Réponse à l'attention conjointe	8 (2-14,5)	0-20	9,5 (6-17,5)	1-25	3 (0 ; 4,25)	**

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Tableau 14 : Scores en attention conjointe à T1 et à T2 en Allemagne

	Allemagne					
	T1 N=24		T2 N=22		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Initiation à l'attention conjointe	7 (4,5-10,5)	0-14	10 (5-14)	0-18	1,5 (0 ; 4)	**
Réponse à l'attention conjointe	12 (4-18)	0-22	18 (13-21)	0-25	4,5 (0 ; 6)	**

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01, * p≤ .05

Durée de la prise en charge générale et spécialisée

La prise en charge de l'enfant a été mesurée en heure et comprend la prise en charge ordinaire de l'enfant tel que l'école, les jardins d'enfants non spécialisés, les activités, centre aéré ainsi que les temps de prise en charge spécialisée de l'enfant. La prise en charge spécialisée de l'enfant comprend toutes les activités qu'il a avec des professionnels dans le but de l'aider dans sa pathologie.

Tableau 15: Durée générale et spécialisée de prise en charge de l'enfant à T1 et à T2 en France

	France					
	T1 N=24		T2 N=24		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Prise en charge générale	19,5 (13,4-25,4)	9,25-32,5	22,8 (17,4-32)	9,5-62,3	4,8 (0,4 ; 8,9)	**
Prise en charge spécialisée	6,9 (3,1-10,5)	1,7-25	9,1 (4,9-13,5)	2-36	2 (0 ; 3,3)	**

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01

Tableau 16: Durée générale et spécialisée de prise en charge de l'enfant à T1 et à T2 en Allemagne

	Allemagne					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=22			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Prise en charge générale	35 (30,5-36)	1-120	35 (33-36)	16-44	0 (0 ; 3)	ns
Prise en charge spécialisée	33 (4,5-35,5)	1-120	33 (28-35)	1-40	0 (0 ; 4)	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01

A T1, les enfants allemands ont une durée de prise en charge générale (35 heures par semaine) et spécialisée (33 heures par semaine) beaucoup plus importante que celle des enfants français (PEC générale: 19,5 heures par semaine, PEC spécialisée: 6,9 heures par semaine).

En Allemagne il n'y a pas d'augmentation significative des heures de prise en charge entre T1 et T2. En France une augmentation significative des heures de prise en charge générale et spécialisée est observable même si elle reste globalement moins importante que la prise en charge moyenne en Allemagne.

5.1.2. Caractéristiques des parents et de la famille et leurs évolutions entre T1 et T2

Âge chronologique des parents

L'âge moyen des mères au moment de l'inclusion en France est de 33 ans et 5 mois avec un écart-type de ± 3 ans et 6 mois. L'âge moyen en Allemagne est 35 ans et 9 mois avec un écart-type de ± 6 ans et 2 mois.

L'âge moyen des pères au moment de l'inclusion en France est de 35 ans et 4 mois avec un écart-type de ± 3 ans et 4 mois. L'âge moyen en Allemagne est 39 ans et 6 mois avec un écart-type de ± 6 ans et 7 mois.

Tableau 17 : Âge médian des parents

	France		Allemagne	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max
Age des mères	33,5 (31-35,2)	28-40	36,75 (31,7-40)	22-46
Age des pères	35 (33-38,2)	29-41	39 (35-43,5)	24-56

Catégorie socioprofessionnelle des parents

Les tableaux 18 et 19 présentent le descriptif de la catégorie socioprofessionnelle des pères et des mères. Nous avons indiqué ensuite si les parents exercent ou non leur activité professionnelle.

Tableau 18 : Catégories socioprofessionnelles des parents en France

CSP	France			
	Père		Mère	
	N	%	N	%
Agriculteurs	1	4,2	0	0
Patrons d'industrie et de commerce	0	0	0	0
Professions libérales et cadres sup.	2,4	8,4	1	4,2
Cadres moyens	7	29,1	4	16,6
Employés	8	33,3	14	58,3
Ouvriers	6	25	2	8,4
Autres	0	0	3	12,5

Tableau 19 : Catégories socioprofessionnelles des parents en Allemagne

CSP	Allemagne			
	Père		Mère	
	N	%	N	%
Agriculteurs	0	0	0	0
Patrons d'industrie et de commerce	0	0	0	0
Professions libérales et cadres sup.	6	26,1	3	12,5
Cadres moyens	7	30,4	9	37,7
Employés	4	17,4	10	41,6
Ouvriers	6	26,1	0	0
Autres	0	0	2	8,2

Pour les pères, en France, l'activité est majoritairement exercée (87,5%), lorsqu'elle est interrompue c'est pour cause de chômage (12,5%). Les pères allemands ont tous une activité professionnelle au moment de l'étude.

Pour les mères, le tableau est très différent. Seulement 54,2 % en France et 45,9% d'entre elles en Allemagne exercent une activité professionnelle. Lorsque l'activité est interrompue, c'est pour cause de chômage dans 4,2 % des cas en France et 12,5 % des cas en Allemagne. 8,4 % des mères françaises et 20,8 % des mères allemandes évoquent un congé parental et enfin 29% des mères françaises ainsi que 16,6 % des mères allemandes évoquent l'état de santé de leur enfant.

Pour faciliter les analyses statistiques ultérieures, nous avons effectué des regroupements des CSP (sous la forme d'une nouvelle variable intitulée CSP foyer) en 3 catégories: faible (salariés agricoles, ouvriers), moyenne (agriculteurs exploitants, cadres moyens, employés, personnes de

services) et élevée (patrons de l'industrie et du commerce, professions libérales et cadres supérieurs). Nous avons pris en compte la CSP la plus élevée du foyer quand celle-ci est effectivement exercée.

Tableau 20 : Catégories socioprofessionnelles du foyer après regroupement

CSP foyer	France		Allemagne	
	N	%	N	%
Elevée	2	8,4	6	25
Moyenne	13	54,1	9	37,5
Faible	9	37,5	9	37,5

Attribution d'une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

Cette allocation est destinée à aider les familles à faire face aux dépenses supplémentaires liées au handicap de leur enfant et nécessaires pour assurer son éducation.

À T1, 79,2% (N=19) des familles françaises et 54,2% (N=13) des familles allemandes bénéficient de l'AEEH.

Situation matrimoniale des parents et personnelle de l'enfant

Que ce soit en France ou en Allemagne la grande majorité des parents sont mariés ou vivent en union libre (en France: 95,8%, N=23; en Allemagne: 83,2%, N= 20).

La plupart des enfants vivent avec leurs deux parents (France: 91,6%, N=22; Allemagne: 75%, N=18). 20,8% (N=5) des enfants allemands et 8,4% (N=2) des enfants français vivent avec leur mères et un enfant allemand était pensionnaire dans un service de pédopsychiatrie en T1, il a ensuite réintégré le domicile familial.

Nombre d'enfants dans la fratrie et rang dans la fratrie

20,8% (N=5) des enfants français et 41,6% (N=10) des enfants allemands sont enfants uniques. 66,6% (N=16) des enfants français ainsi que 41,6% (N=10) des enfants allemands sont issus d'une fratrie composée de deux enfants. Enfin 12,6% (N=3) des enfants français ainsi que 16,8% (N=4) des enfants allemands vont partie d'une fratrie de trois enfants ou plus.

Que ce soit en France ou en Allemagne, 41,7% (N=10) des enfants de notre cohorte sont des benjamins, 12,5 % (N=3) des allemands et 25% (N=6) des français sont les aînés de leur fratrie et enfin 12,5 % (N=3) des français et 4,1 % (N=1) des allemands ont un rang intermédiaire.

5.2. ANALYSE STATISTIQUE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS

5.2.1. Analyse descriptive de la qualité de vie dans les deux pays et son évolution entre T1 et T2

Nous avons étudié l'évolution, entre T1 et T2, des conséquences négatives des troubles des enfants sur la qualité de vie de leurs parents. Cette évolution a d'abord été mesurée à l'aide des scores totaux standardisés d'impact sur la qualité de vie (QDV) des parents. Pour faciliter l'interprétation des résultats, ces scores ont été transformés en scores standardisés en les divisant par le nombre total d'items de l'échelle. Ainsi les scores peuvent varier de 1 (pas du tout d'impact) à la valeur 5 (énormément d'impact). Il est également indiqué le différentiel (delta) pour chaque domaine (score général, score émotionnel, score perturbation de la vie quotidienne).

Les scores de qualité de vie subjective des parents en France

Tableau 21 : Scores de qualité de vie des mères françaises aux deux temps d'évaluation

QDV Mères	France					
	T1 N=24		T2 N=21		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score général	2,7 (2,3-3,1)	1,4-4,2	2,53 (2,1-3)	1,1-3,9	0	ns
Score Emotion	2,9 (2,4-3,5)	1,6-4,4	2,7 (2,4-3,1)	1,1-3,7	0,14	ns
Score adaptation	2,6 (2,2-2,9)	1,2-4,4	2,4 (1,9-2,9)	1-4,1	0,11	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01

Tableau 22 : Scores de qualité de vie des pères français aux deux temps d'évaluation

QDV Pères	France					
	T1 N=22		T2 N=18		Delta (T2-T1)	
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score général	2,4 (2,1-2,8)	1,2-4	2 (1,5-2,5)	1,2-3,5	0,47	ns
Score Emotion	2,9 (2,3-3,1)	1,1-4,6	2,1 (1,4-2,9)	1-4	0,14	ns
Score adaptation	2,4 (1,9-2,9)	1,2-4,4	1,9 (1,3-2,8)	1,1-3,4	0,11	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** p≤ .01

Les résultats présentés dans les tableaux 21 et 22 renseignent sur le niveau de qualité de vie qu'estiment avoir les parents français. Que ce soit pour les pères ou pour les mères nous n'observons aucune différence significative dans les scores entre T1 et T2 en effectuant un test de Wilcoxon. Les

pères présentent cependant une évolution dans le score général à la limite de la significativité ($p = 0,08$). Ce score deviendra significatif après regroupement en trois catégories des scores de qualité de vie (bonne, moyenne et basse) ($p = 0,017$).

Les mères présentent, dans les trois domaines, un score moyen qui se situe au-dessus de 2,5 c'est-à-dire qu'elles estiment que les troubles de leurs enfants ont un impact moyen négatif sur leur vie aux deux temps d'évaluation.

Chez les pères les résultats restent aussi moyens mais sont plus positifs avec des scores entre 2,4 et 1,9.

Que ce soit pour les pères et les mères, c'est le domaine émotionnel de leur qualité de vie qui semble présenter les scores les plus élevés

Les scores de qualité de vie des parents en Allemagne

Tableau 23 : Scores de qualité de vie des mères allemandes aux deux temps d'évaluation

QDV Mères	Allemagne					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=24		N=22			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score général	3,1 (2,4-3,9)	1,2-5	2,6 (2,1-3,7)	1,1-4,5	0,13	ns
Score Emotion	3,5 (2,7-4,1)	1,4-5	2,9 (2,1-3,7)	1,1-4,8	0,19	ns
Score adaptation	3,1 (2,2-3,7)	1-5	2,4 (1,9-3,6)	1-4,5	0,31	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** $p \leq .01$

Tableau 24 : Scores de qualité de vie des pères allemands aux deux temps d'évaluation

QDV Pères	Allemagne					
	T1		T2		Delta (T2-T1)	
	N=20		N=18			
	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane (IntQ)	Min – Max	Mediane	P
Score général	2,6 (2,1-3,4)	1,2-5	2,4 (1,7-3,3)	1,1-5	0,06	ns
Score Emotion	2,9 (2,4-3,4)	1,4-5	2,9 (2-3,4)	1,1-5	0	ns
Score adaptation	2,6 (1,9-3,5)	1-5	2 (1,1-3,6)	1-5	0,13	ns

IntQ=Q25-Q75 ; ** $p \leq .01$

Les résultats présentés dans les tableaux 23 et 24 renseignent sur le niveau de qualité de vie qu'estiment avoir les parents allemands. Que ce soit pour les pères ou pour les mères, nous n'observons aucune différence significative dans les scores entre T1 et T2 en effectuant un test de Wilcoxon. Nous pouvons cependant observer une diminution du score émotionnel à la limite de la

significativité ($p = 0,089$) entre T1 et T2.

Les mères présentent, dans les trois domaines, un score moyen qui se situe au-dessus de 2,5 c'est à dire qu'elles estiment que les troubles de leurs enfants ont un impact moyen négatif sur leur vie aux deux temps d'évaluation.

Chez les pères les résultats restent aussi moyens mais sont plus positifs avec des scores entre 2,9 et 2. Que ce soit pour les pères et les mères, c'est le domaine émotionnel de leur qualité de vie qui présente les scores les plus élevés.

Pour faciliter les analyses statistiques ultérieures, nous avons effectué des regroupements des scores en 3 catégories: bonne qualité de vie (scores inférieurs à 2), qualité de vie moyenne (scores compris entre 2 et 3,5) et qualité de vie basse (scores compris entre 3,6 et 5).

Tableau 25 : Qualité de vie des mères françaises en T1 et T2 après regroupement

QDV	Générale				Emotion				Adaptation			
	T1		T2		T1		T2		T1		T2	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bonne	4	16,8	5	23,8	2	8,4	4	19	5	20,9	6	28,6
Moyenne	18	74,8	14	66,6	16	66,6	15	71,4	16	66,6	13	61,8
Basse	2	8,4	2	9,6	6	25	2	9,6	3	12,5	2	9,6

Tableau 26 : Qualité de vie des pères français en T1 et T2 après regroupement

QDV	Générale				Emotion				Adaptation			
	T1		T2		T1		T2		T1		T2	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bonne	3	13,6	9	50	2	9,1	7	38,9	8	36,4	9	50
Moyenne	15	68,2	8	44,4	16	72,7	9	50	11	50	9	50
Basse	4	18,2	1	5,6	4	18,2	2	11,1	3	13,6	0	0

Tableau 27 : Qualité de vie des mères allemandes en T1 et T2 après regroupement

QDV	Générale				Emotion				Adaptation			
	T1		T2		T1		T2		T1		T2	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bonne	2	8,4	4	18,2	2	8,4	4	18,2	4	16,8	6	27,3
Moyenne	12	50	12	54,6	9	37,5	11	50	11	45,7	9	40,9
Basse	10	41,6	6	27,2	13	54,1	7	31,8	9	37,5	7	31,8

Tableau 28 : Qualité de vie des pères allemands en T1 et T2 après regroupement

QDV	Générale				Emotion				Adaptation			
	T1		T2		T1		T2		T1		T2	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bonne	3	15	6	33,4	4	20	3	16,6	5	25	8	44,4
Moyenne	12	60	8	44,4	12	60	11	61,2	11	55	5	27,8
Basse	5	25	4	22,2	4	20	4	22,2	4	20	5	27,8

5.2.2. La qualité de vie des mères versus la qualité de vie des pères

Nous avons comparé les niveaux de qualité de vie des pères et des mères dans les deux pays à partir du U de Mann-Whitney.

En France

Tableau 29 : Comparaison de la qualité de vie des mères et des pères français en T1 et T2

		U	P	Significativité
T1	Générale	78,00	0,43	NS
	Emotion	144,00	0,65	NS
	Adaptation	73,50	0,73	NS
T2	Générale	111,00	0,17	NS
	Emotion	97,50	0,22	NS
	Adaptation	133,50	0,33	NS

En observant le tableau 29, nous pouvons constater qu'il n'y a pas de différences significatives de qualité de vie que ce soit dans le score général, émotion ou adaptation, entre les pères et les mères français.

Cependant, en observant les tableaux 21 et 22, nous pouvons observer que bien que non significatifs, tous les scores médian ainsi que les interquartiles sont plus élevés chez les mères françaises que chez les pères et ce aux deux temps de l'expérimentation. Cela laisse supposer que les troubles de l'enfant ont un impact légèrement plus important chez les mères que chez les pères.

En Allemagne

Tableau 30 : Comparaison de la qualité de vie des mères et des pères allemands en T1 et T2

		U	P	Significativité
T1	Générale	150,00	0,40	NS
	Emotion	118,50	0,08	NS
	Adaptation	115,50	0,35	NS
T2	Générale	80,00	0,40	NS
	Emotion	104,50	0,53	NS
	Adaptation	77,00	0,35	NS

En observant le tableau 30, nous pouvons constater qu'il n'y a pas de différences significatives de qualité de vie que ce soit dans le score général, émotion ou adaptation, entre les pères et les mères allemands. Nous pouvons cependant observer que le score émotion en T1 est à la limite de la significativité.

Cependant, en observant les tableaux 23 et 24, nous pouvons observer que bien que non significatifs, tous les scores médian ainsi que les interquartiles sont plus élevés chez les mères

allemandes que chez les pères et ce, aux deux temps de l'expérimentation. Cela laisse supposer que les troubles de l'enfant ont un impact légèrement plus important chez les mères que chez les pères, notamment au niveau émotionnel.

5.2.3. Qualité de vie des parents français versus qualité de vie des parents allemands

Comparaison de la qualité de vie des mères allemandes et françaises

Nous avons comparé les niveaux de qualité de vie des mères françaises et allemandes aux deux temps de l'expérimentation à partir du U de Mann-Whitney.

Tableau 31: Comparaison de la qualité de vie des mères françaises et allemandes en T1 et T2

		U	P	Significativité
T1	Générale	186,00	0,04	*
	Emotion	211,00	0,12	NS
	Adaptation	220,50	0,17	NS
T2	Générale	188,00	0,31	NS
	Emotion	187,50	0,29	NS
	Adaptation	191,50	0,34	NS

* $p \leq .05$

En observant le tableau, nous pouvons constater une différence significative dans les scores généraux en T1. La pathologie de l'enfant a un impact significativement plus important sur la qualité de vie des mères allemandes que sur celles des mères françaises.

En observant les tableaux 21 et 23, nous pouvons constater que bien que significativement pas différents, les autres scores médians ainsi que les interquartiles des mères allemandes sont plus élevés que ceux des mères françaises et ce que ce soit en T1 et en T2 (à part pour le score adaptation en T2).

Comparaison de la qualité de vie des pères allemands et français

Nous avons comparé les niveaux de qualité de vie des pères français et allemands aux deux temps de l'expérimentation à partir du U de Mann-Whitney.

En Observant le tableau 32, nous pouvons constater qu'il n'y pas de différences significatives de scores de qualité de vie entre les pères allemands et les pères français.

Cependant lorsque nous observons les tableaux 22 et 24, nous pouvons observer qu'en T2 les scores des pères français sont légèrement meilleurs que ceux des pères allemands.

Tableau 32 : Comparaison de la qualité de vie des pères français et allemands en T1 et T2

		U	P	Significativité
T1	Générale	209,50	0,79	NS
	Emotion	204,00	0,70	NS
	Adaptation	442,50	0,45	NS
T2	Générale	123,00	0,23	NS
	Emotion	119,00	0,18	NS
	Adaptation	130,50	0,32	NS

5.2.4. QDV des parents et caractéristiques des enfants : leur lien en T1

Afin de déterminer quels sont les caractéristiques de l'enfant ou de la famille qui peuvent avoir un lien avec la qualité de vie des parents d'enfant présentant un TED, nous avons effectué une corrélation de Spearman.

5.2.4.1. QDV des mères et caractéristiques des enfants et de la famille en T1

Nous avons cherché s'il y avait des corrélations significatives entre les 3 scores de qualité de vie des mères et les caractéristiques de l'enfant et de la famille que nous avons évalués.

Les résultats sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

En France

Les résultats des corrélations, répertoriés dans le tableau 33, indiquent très peu de liens significatifs entre les caractéristiques de l'enfant et la qualité de vie des mères françaises en T1. Le niveau d'irritabilité de l'enfant est positivement lié au score de qualité de vie d'adaptation à la vie quotidienne de la mère. L'intensité en heure de la prise en charge spécialisée est aussi positivement liée au score de qualité de vie générale. C'est à dire que les mères dont les enfants ont le plus grand nombre d'heures de prise en charge spécialisée, présentent une qualité de vie générale plus affectée que les autres mères.

Les résultats de corrélation, répertoriés dans le tableau 34, indiquent des liens significatifs positifs entre le score d'adaptation de la qualité de vie de la mère avec les scores généraux et d'adaptation de

la qualité de vie des pères et entre la qualité de vie générale des pères et des mères. Nous n'observons aucun lien avec l'activité professionnelle, la catégorie socioprofessionnelle, le nombre d'enfants dans la fratrie ou l'attribution d'une allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

Tableau 33 : Liens entre QDV des mères françaises et caractéristiques des enfants en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Comportements socio-adaptatifs						
Communication	0,17	ns	-0,13	ns	0,33	ns
Autonomie	0,03	ns	-0,14	ns	0,14	ns
Socialisation	0,26	ns	0,11	ns	0,30	ns
Comportements d'imitation						
Imitation spontanée	-0,05	ns	0,00	ns	-0,03	ns
Imitation reconnue	-0,17	ns	-0,03	ns	-0,08	ns
Imitation sur requête	-0,33	ns	-0,29	ns	-0,27	ns
Comportements d'attention conjointe						
Initiation	0,14	ns	-0,20	ns	0,23	ns
Réponse	-0,06	ns	-0,23	ns	0,08	ns
Niveau de langage expressif	-0,28	ns	0,10	ns	-0,40	ns
Intensité symptomatique	-0,24	ns	0,13	ns	-0,21	ns
Troubles du comportement						
Général	0,19	ns	-0,02	ns	0,16	ns
Irritabilité	0,34	ns	0,14	ns	0,50	*
Retrait social	0,19	ns	0,23	ns	0,08	ns
Stérotypie	0,21	ns	0,11	ns	0,03	ns
Hyperactivité	0,21	ns	0,02	ns	0,18	ns
Prise en charge de l'enfant						
Générale	0,14	ns	0,03	ns	0,27	ns
Spécialisée	0,44	*	0,33	ns	0,38	ns

* p≤.05

Tableau 34 : Liens entre QDV des mères françaises et caractéristiques de la famille en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Qualité de vie du père						
Générale	0,49	*	0,31	ns	0,55	*
Emotion	0,21	ns	0,14	ns	0,33	ns
Adaptation	0,32	ns	0,16	ns	0,49	*
Activité Professionnelle: Mère	0,18	ns	0,00	ns	0,15	ns
Activité Professionnelle: Père	0,05	ns	-0,09	ns	0,04	ns
Nombre d'enfants dans la fratrie	-0,17	ns	-0,19	ns	-0,15	ns
CSP						
Mère	-0,04	ns	-0,08	ns	0,11	ns
Père	0,20	ns	0,03	ns	0,17	ns
AEEH	-0,12	ns	-0,34	ns	0,07	ns

* p≤.05

En Allemagne

Les résultats des corrélations indiquent des liens significatifs entre:

- le score de qualité de vie générale des mères allemandes et le niveau d'autonomie à la Vineland (corrélation négative), les comportements d'imitation spontanée (corrélation négative), la réponse à l'attention conjointe (corrélation négative), l'intensité symptomatique (corrélation positive) et l'irritabilité (corrélation positive).
- le score émotion de la qualité de vie des mères allemandes et le niveau d'autonomie à la Vineland (corrélation négative), la réponse à l'attention conjointe (corrélation négative), l'intensité symptomatique (corrélation positive), le score général de troubles du comportement ainsi que celui des stéréotypies et de l'hyperactivité (corrélation positive).
- Le score adaptation de la qualité de vie des mères allemandes et les comportements d'imitation spontanée (corrélation négative), l'intensité symptomatique (corrélation positive), le niveau d'irritabilité et le niveau d'hyperactivité (corrélation positive).

Les résultats des corrélations indiquent aussi des liens significatifs positifs entre les trois scores de qualité de vie des mères allemandes et les scores généraux et d'adaptation de qualités de vie des pères.

Une corrélation significative positive entre le score émotion de la qualité de vie des mères allemandes et l'obtention de l'AEEH.

Tableau 35 : Liens entre QDV des mères allemandes et caractéristiques des enfants en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Qualité de vie du père						
Générale	0,55	*	0,50	*	0,62	*
Emotion	0,37	ns	0,35	ns	0,43	ns
Adaptation	0,61	*	0,46	*	0,65	*
Activité Professionnelle: Mère	-0,15	ns	-0,22	ns	-0,33	ns
Nombre d'enfants dans la fratrie	-0,13	ns	0,04	ns	-0,27	ns
CSP						
Mère	-0,11	ns	-0,13	ns	0,09	ns
Père	0,23	ns	0,13	ns	0,18	ns
AEEH	-0,39	ns	-0,45	*	-0,39	ns

* p ≤ .05

Tableau 36 : Liens entre QDV des mères allemandes et caractéristiques de la famille en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Comportements socio-adaptatifs						
Communication	-0,17	ns	-0,27	ns	-0,13	ns
Autonomie	-0,45	*	-0,53	*	-0,39	ns
Socialisation	0,03	ns	-0,10	ns	-0,09	ns
Comportements d'imitation						
Imitation spontanée	-0,57	*	-0,36	ns	-0,41	*
Imitation reconnue	-0,36	ns	-0,33	ns	-0,27	ns
Imitation sur requête	-0,26	ns	-0,24	ns	-0,21	ns
Comportements d'attention conjointe						
Initiation	-0,27	ns	-0,33	ns	-0,31	ns
Réponse	-0,41	*	-0,41	*	-0,35	ns
Niveau de langage expressif						
	0,26	ns	0,39	ns	0,26	ns
Intensité symptomatique						
	0,57	*	0,62	*	0,46	*
Troubles du comportement						
Général	0,39	ns	0,60	*	0,29	ns
Irritabilité	0,50	*	0,37	ns	0,51	*
Retrait social	0,00	ns	0,22	ns	-0,03	ns
Stéréotypie	0,39	ns	0,60	*	0,21	ns
Hyperactivité	0,40	ns	0,44	*	0,50	*
Prise en charge de l'enfant						
Générale	-0,20	ns	-0,01	ns	-0,07	ns
Spécialisée	-0,21	ns	-0,11	ns	0,03	ns

* $p \leq .05$

5.2.4.2. QDV des pères et caractéristiques des enfants et de la famille en T1

Nous avons cherché s'il y avait des corrélations significatives entre les 3 scores de qualité de vie des pères et les caractéristiques de l'enfant et de la famille que nous avons évaluées.

Les résultats sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

En France

Les résultats des corrélations indiquent des liens significatifs entre:

- la qualité de vie générale des pères et l'imitation reconnue (corrélation négative), et le niveau d'irritabilité de l'enfant (corrélation positive).
- le score émotion de la qualité de vie des pères et l'imitation reconnue (corrélation négative), et le niveau d'irritabilité de l'enfant (corrélation positive).
- il n'y a pas de corrélations significatives entre le score adaptation de la qualité de vie des pères avec les caractéristiques de l'enfant.

Concernant les liens avec les caractéristiques de la famille, des corrélations significatives positives sont observables entre la qualité de vie générale des pères français et les scores généraux et d'adaptation de la qualité de vie des mères ainsi qu'entre les scores adaptation des pères et des mères.

Tableau 37 : Liens entre QDV des pères français et caractéristiques des enfants en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Comportements socio-adaptatifs						
Communication	0,17	ns	0,09	ns	0,23	ns
Autonomie	0,08	ns	-0,02	ns	0,15	ns
Socialisation	0,25	ns	0,19	ns	0,10	ns
Comportements d'imitation						
Imitation spontanée	-0,09	ns	-0,21	ns	0,14	ns
Imitation reconnue	-0,46	*	-0,45	*	-0,37	ns
Imitation sur requête	-0,36	ns	-0,38	ns	-0,22	ns
Comportements d'attention conjointe						
Initiation	0,12	ns	-0,06	ns	0,12	ns
Réponse	0,05	ns	-0,08	ns	0,14	ns
Niveau de langage expressif						
	-0,08	ns	0,09	ns	0,06	ns
Intensité symptomatique						
	-0,19	ns	0,07	ns	-0,23	ns
Troubles du comportement						
Général	0,38	ns	0,31	ns	0,07	ns
Irritabilité	0,59	*	0,56	*	0,25	ns
Retrait social	0,44	ns	0,39	ns	0,25	ns
Stéréotypie	0,32	ns	0,20	ns	0,28	ns
Hyperactivité	0,25	ns	0,15	ns	-0,07	ns
Prise en charge de l'enfant						
Générale	0,10	ns	0,04	ns	0,17	ns
Spécialisée	0,38	ns	-0,04	ns	0,36	ns

* $p \leq .05$

Tableau 38 : Liens entre QDV des pères français et caractéristiques de la famille en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Qualité de vie de la mère						
Générale	0,49	*	0,21	ns	0,32	ns
Emotion	0,31	ns	0,14	ns	0,16	ns
Adaptation	0,55	*	0,33	ns	0,49	*
Activité Professionnelle: Mère						
	-0,08	ns	0,02	ns	-0,25	ns
Activité Professionnelle: Père						
	0,20	ns	-0,08	ns	0,33	ns
Nombre d'enfants dans la fratrie						
	-0,24	ns	-0,41	ns	-0,29	ns
CSP						
Mère	0,11	ns	0,25	ns	0,25	ns
Père	0,18	ns	0,20	ns	0,30	ns
AEEH						
	0,15	ns	0,11	ns	0,01	ns

* $p \leq .05$

En Allemagne

Les résultats des corrélations indiquent seulement des liens significatifs positifs entre le niveau d'irritabilité de l'enfant et les scores généraux et d'adaptation de la qualité de vie des pères allemands.

Concernant les caractéristiques de la famille, des corrélations significatives sont observables entre les scores généraux et d'adaptation de la qualité de vies des pères (corrélation positive). L'obtention d'une AEEH est positivement corrélée avec la qualité de vie générale des pères français.

Tableau 39 : Liens entre QDV des pères allemands et caractéristiques des enfants en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Comportements socio-adaptatifs						
Communication	0,06	ns	0,08	ns	0,13	ns
Autonomie	-0,24	ns	-0,22	ns	-0,29	ns
Socialisation	0,00	ns	-0,16	ns	0,00	ns
Comportements d'imitation						
Imitation spontanée	-0,09	ns	-0,09	ns	-0,29	ns
Imitation reconnue	0,07	ns	-0,08	ns	-0,01	ns
Imitation sur requête	0,09	ns	-0,17	ns	-0,03	ns
Comportements d'attention conjointe						
Initiation	-0,09	ns	-0,28	ns	0,06	ns
Réponse	-0,03	ns	-0,08	ns	-0,05	ns
Niveau de langage expressif	0,11	ns	0,10	ns	-0,01	ns
Intensité symptomatique	0,30	ns	0,10	ns	0,18	ns
Troubles du comportement						
Général	0,18	ns	0,00	ns	0,21	ns
Irritabilité	0,52	*	0,28	ns	0,70	*
Retrait social	0,03	ns	0,16	ns	0,06	ns
Stéréotypie	0,25	ns	0,37	ns	0,26	ns
Hyperactivité	0,27	ns	0,02	ns	0,23	ns
Prise en charge de l'enfant						
Générale	0,18	ns	-0,01	ns	0,12	ns
Spécialisée	0,42	ns	0,09	ns	0,28	ns

* p≤ .05

Tableau 40 : Liens entre QDV des pères allemands et caractéristiques de la famille en T1

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Qualité de vie de la mère						
Générale	0,55	*	0,50	ns	0,61	*
Emotion	0,50	*	0,35	ns	0,46	*
Adaptation	0,62	*	0,43	ns	0,65	*
Activité Professionnelle: Mère	-0,01	ns	-0,16	ns	0,08	ns
Nombre d'enfants dans la fratrie	-0,18	ns	-0,10	ns	-0,42	ns
CSP						
Mère	-0,31	ns	-0,19	ns	-0,04	ns
Père	0,01	ns	0,20	ns	0,28	ns
AEEH	-0,63	*	-0,32	ns	-0,38	ns

* p≤ .05

5.2.5. QDV des parents et caractéristiques des enfants : liens T2

Afin d'observer si les déterminants de la qualité de vie des mères et des pères restent constants dans le temps, nous avons effectué un test de corrélation de Spearmann entre les variables qui avaient des liens significatifs en T1 et la qualité de vie des parents. Nous avons pour cela utilisé les scores trouvés en T2.

5.2.5.1. QDV des mères et caractéristiques des enfants et de la famille en T2

En France

Tableau 41 : Liens QDV des mères françaises et caractéristiques enfants et famille en T2

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Troubles du comportement: irritabilité	0,46	*	0,54	*	0,63	*
Prise en charge de l'enfant						
Générale	-0,31	ns	-0,46	*	-0,20	ns
Spécialisée	0,34	ns	0,33	ns	0,35	ns
Qualité de vie du père						
Générale	0,52	*	0,52	*	0,49	*
Emotion	0,65	*	0,65	*	0,68	*
Adaptation	0,55	*	0,55	*	0,52	*

* p≤ .05

Après un an, les résultats des corrélations indiquent que les liens significatifs entre le niveau d'irritabilité de l'enfant et la qualité de vie des mères françaises se sont confirmés. Nous pouvons observer des corrélations positives entre l'irritabilité et les trois scores de qualité de vie.

La prise en charge générale de l'enfant est positivement corrélée au score émotion de la qualité de vie des mères.

Enfin les trois scores de qualité de vie des pères sont positivement corrélés aux trois scores de qualité de vie des mères.

En Allemagne

Après un an, les résultats des corrélations indiquent que, à part les trois scores de qualité de vie des pères qui sont corrélés positivement aux trois scores de qualité de vie des mères, seulement le niveau d'irritabilité de l'enfant ainsi que le niveau général de troubles du comportement restent positivement corrélés à la qualité de vie des mères allemandes et ce dans le cadre du score émotion.

Tableau 42 : Liens QDV des mères allemandes et caractéristiques enfants et famille en T2

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Comportements socio-adaptatifs: Autonomie	-0,20	ns	-0,30	ns	-0,25	ns
Comportements d'imitation spontanée	-0,06	ns	-0,16	ns	-0,20	ns
Réponse à l'attention conjointe	-0,18	ns	-0,20	ns	-0,11	ns
Intensité symptomatique	0,21	ns	0,22	ns	0,14	ns
Troubles du comportement						
Général	0,21	ns	0,47	*	0,36	ns
Irritabilité	0,22	ns	0,44	*	0,36	ns
Stéréotypie	0,09	ns	0,22	ns	0,26	ns
Hyperactivité	0,26	ns	0,26	ns	0,10	ns
Qualité de vie du père						
Générale	0,81	*	0,80	*	0,83	*
Emotion	0,87	*	0,83	*	0,69	*
Adaptation	0,74	*	0,75	*	0,74	*

* p≤ .05

5.2.5.1. QDV des pères et caractéristiques des enfants et de la famille en T2**En France**

Après un an, les résultats des corrélations indiquent que le niveau d'irritabilité est positivement corrélé avec les scores généraux et d'adaptation de la qualité de vie des pères français.

Comme nous l'avons vu précédemment la qualité de vie des pères est positivement corrélée à la qualité de vie des mères, et ce, dans les trois domaines.

Tableau 43 : Liens QDV des pères français et caractéristiques enfants et famille en T2

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Imitation reconnue	-0,21	ns	-0,29	ns	-0,19	ns
Troubles du comportement: irritabilité	0,49	*	0,42	ns	0,50	*
Qualité de vie de la mère						
Générale	0,52	*	0,65	*	0,55	*
Emotion	0,52	*	0,65	*	0,55	*
Adaptation	0,49	*	0,68	*	0,52	*

* p≤ .05

En Allemagne

Tableau 44 : Liens QDV des pères allemands et caractéristiques enfants et famille en T2

	QDV générale		QDV Emotion		QDV Adaptation	
	R	P	R	P	R	P
Troubles du comportement: irritabilité	0,31	ns	0,35	ns	0,19	ns
Qualité de vie de la mère						
Générale	0,81	*	0,87	*	0,74	*
Emotion	0,80	*	0,83	*	0,75	*
Adaptation	0,83	*	0,69	*	0,74	*

* p≤ .05

En Allemagne, chez les pères, un an après, le niveau d'irritabilité de l'enfant n'est plus corrélé avec la qualité de vie.

Comme nous l'avons vu précédemment la qualité de vie des pères est positivement corrélée à la qualité de vie des mères, et ce dans les trois domaines.

DISCUSSION

Notre recherche est multicentrique, prospective, comparative et longitudinale. Elle a fait suite à un PHRC national (coordonné par la Pr. Baghdadli) et a fait l'objet d'une coopération entre l'université Paul Valéry – Montpellier III (France) et l'université Ludwig Maximilian de Munich (Allemagne). Elle a pour objectif d'élargir et préciser nos connaissances concernant la qualité de vie des parents de jeunes enfants avec autisme et les déterminants potentiels.

Après avoir observé les caractéristiques de nos échantillons ainsi que leur évolution dans le temps, nous nous sommes, dans un premier temps, intéressés au niveau de qualité de vie que les parents d'enfants présentant un trouble autistique estiment avoir et nous avons évalué si cette estimation reste constante dans le temps.

Nous avons ensuite observé si les niveaux de qualité de vie des pères et des mères étaient similaires ou si des différences significatives étaient observables et constantes dans le temps.

Nous nous sommes ensuite intéressés aux éventuelles différences de qualité de vie qui pouvaient exister entre les parents français et les parents allemands.

Enfin nous nous sommes penchés sur la question principale de cette étude, c'est à dire essayer de repérer des déterminants possibles (caractéristiques de l'enfant, de la famille et la prise en charge en termes d'heure) de la qualité de vie des parents de jeunes enfants atteints d'autisme. Nous avons observé en T1 quels facteurs semblaient liés à un des scores de qualité de vie, s'ils étaient similaires dans les deux pays et entre les parents de sexe différents.

Nous avons ensuite observé si les facteurs liés à la qualité de vie des parents en T1, le restaient en T2.

La partie suivante va être consacrée à la discussion de nos résultats. Dans un premier temps, nous évoquerons les caractéristiques de notre population et leur évolution sur 12 mois. Dans un second temps, nous discuterons des résultats obtenus à partir de chaque méthodologie et nous les confronterons aux données de la littérature. Dans un dernier temps, nous discuterons des limites de l'étude et nous proposerons des perspectives cliniques et de recherche pour les études à venir.

6.1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

6.1.1. Caractéristiques des enfants: Stabilité et changements

Comme nous l'avons vu précédemment vu dans le chapitre de la méthodologie, au vu de l'effectif réduit de notre échantillon allemand, nous avons constitué des paires d'enfants franco-allemandes afin d'avoir une population relativement similaire en T1 dans les deux pays.

Dans les deux pays, plus de trois quart des enfants présentent un autisme typique, incluant l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger. Ces proportions ne sont pas en adéquation avec les données épidémiologiques actuelles (Fombonne, 2009) mais ne sont pas surprenantes dans le cadre de notre échantillon. En effet, les enfants constituant notre échantillon sont âgés en moyenne de 4 ans et 3 mois (± 7 mois en France, ± 9 mois en Allemagne). Or nous savons que le diagnostic d'autisme atypique est plus fréquemment posé lorsque les enfants sont plus âgés étant donné que les symptômes apparaissent plus tard. De plus, nous avons délimité les acquisitions cognitives à un âge de développement de 18 mois au Brunet-Lezine, ce qui limite le pourcentage d'enfants présentant une déficience intellectuelle importante fréquemment associée à un autisme atypique.

De plus, l'échantillon étant petit, il peut difficilement être représentatif de la population générale.

Les comportements socio-adaptatifs

Nos deux échantillons sont composés d'enfants dont les niveaux de fonctionnement sont variés mais dans la majorité des cas ils sont qualifiés de « bas niveau ». Il est apparu important de présenter les résultats en âge de développement, ce qui permet une meilleure sensibilité dans la mesure des changements (Gabriels et al., 2007).

Plusieurs points importants sont à souligner dans nos résultats concernant l'évolution des comportements adaptatifs entre T1 et T2. Tout d'abord, il existe des changements positifs mais sans que le retard de développement soit rattrapé. Les progrès notés lorsque l'on observe les deltas vont, en France de 3 à 7,5 mois (en âge de développement), et en Allemagne de 7 à 10,5 mois, selon les domaines étudiés. Plus précisément, l'autonomie augmente en France de 3 mois (en médiane) passant ainsi de 19,5 à 20 mois et en Allemagne de 9 mois (en médiane) passant ainsi de 21,5 à 31,5 mois. La socialisation augmente en France de 5 mois (en médiane) passant ainsi de 24,5 à 31,5 mois et en Allemagne de 10,5 mois (en médiane) passant ainsi de 22,5 à 39,5 mois. Enfin la communication augmente en France de 7,5 mois (en médiane) passant ainsi de 15,5 à 25 mois et en Allemagne de 7 mois (en médiane) passant ainsi de 22,5 à 23,5 mois.

Nos résultats vont dans le sens des études de Freeman et al. (1999) et de Gabriels et al. (2007), qui montrent une amélioration des comportements adaptatifs des enfants avec TED au cours du développement.

Nos résultats montrent aussi le maintien, dans les deux pays, avec le temps d'un profil adaptatif en triangle avec un niveau d'autonomie supérieur aux niveaux de socialisation et de communication, à T1 et T2. Ce résultat est compatible avec ceux d'études antérieures (Fenton et al., 2003; Gillham, Carter, Volkmar, & Sparrow, 2000; Kraijer, 2000).

Bien qu'une évolution des comportements socio-adaptatifs soit perceptible dans les deux pays, les enfants allemands présentent une évolution significativement plus importante dans le domaine de la communication et à la limite de la significativité dans le domaine de l'autonomie que les enfants français. Comme nous le verrons dans les prochains paragraphes, le temps de prise en charge des enfants allemands est significativement plus élevé que celui des enfants français, particulièrement au niveau de la prise en charge spécialisée. Nous pouvons donc supposer, que l'intensité de la prise en charge a un impact positif sur le développement de l'enfant (Eikeseth & al., 2002; Howard & al., 2005).

Les troubles du comportement

Que ce soit en France ou en Allemagne, en T1, les enfants présentent globalement un niveau moyen de troubles du comportement ($> 30\%$) que ce soit dans le domaine de l'irritabilité, du retrait social, des stéréotypies ou de l'hyperactivité.

En T2, les enfants français présentent une diminution significative du retrait social mais les autres scores restent stables voir augmentent légèrement. En Allemagne, tous les niveaux de troubles du comportement tendent à diminuer dans le temps avec une diminution significative pour les scores généraux et le retrait social.

Nous avons aussi pu observer que les enfants français présentent en T2 un niveau d'irritabilité et de score général de troubles du comportement significativement plus élevé que les enfants allemands. Notons que les troubles du comportement, qu'ils soient spécifiques ou non à l'autisme, sont selon Volkmar & Paul (2003) des facteurs potentiellement liés à l'évolution des enfants dans la mesure où ils parasitent le développement de leurs compétences adaptatives.

Le niveau de langage expressif

Le langage expressif évalué en trois points connaît une amélioration significative entre les deux

temps de l'évaluation en Allemagne mais pas en France. A T1, 46,1% des enfants de notre cohorte en France et 33,3 % en Allemagne ont un langage constitué de phrases alors qu'ils sont à T2, 45,8% en France et 63% en Allemagne à faire des phrases de manière fonctionnelle et quotidienne. A notre connaissance, seules deux études examinent l'évolution du langage en utilisant les mêmes critères que les nôtres (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Jonsdottir et al., 2006). Leurs résultats montrent que 70% des enfants présentant un TED développent une activité linguistique. Nos résultats montrent également une amélioration de l'activité linguistique, en revanche le pourcentage d'enfants développant une activité linguistique diffère entre leurs études et la nôtre. Cette différence est certainement liée à la constitution des échantillons.

Intensité symptomatique

Les résultats sur le plan de l'intensité symptomatique (évaluée à l'aide du score total à la CARS) montrent une diminution significative de 2 points (en médiane) passant ainsi de 35 à 31 en Allemagne. En France d'intensité symptomatique des enfants reste constante dans le temps passant de 33,5 à 33,2. Les résultats allemands confirment ceux de Jonsdottir et al.(2006) qui mettent en évidence une diminution de l'intensité symptomatique chez des jeunes enfants (âgés de 41 mois à T1 et de 69 mois à T2). La comparaison plus poussée avec d'autres travaux de la littérature est difficile dans la mesure où l'intensité symptomatique y est mesurée par des instruments différents (symptômes rapportés par les parents lors de l'ADI-R, utilisation des classifications diagnostiques CIM-10 ou DSM-IV, Autism Behavior Checklist...).

Les comportements d'imitation

Que ce soit en Allemagne ou en France, les enfants présentent en T1 des compétences faibles en imitation spontanée, reconnue et sur requête. Les enfants allemands présentent cependant des scores d'imitation sur requête plus élevés que ceux des enfants français. Entre T1 et T2 nous observons une évolution significative des compétences en imitation sur requête dans les deux pays, mais particulièrement importante chez les enfants allemands qui présenteront aussi une évolution positive dans leur reconnaissance d'être imité.

En observant les interquartiles et les scores extrêmes, nous pouvons constater, dans les deux groupes une grande hétérogénéité dans les compétences des enfants.

Nos résultats rejoignent les données trouvées dans la littérature à savoir que les compétences en imitation des enfants avec autisme sont présentes (particulièrement lorsque l'on fait intervenir un objet) mais à un niveau plus bas que chez les enfants normaux ou présentant d'autres types de

déficiences et que leur niveau de compétence dépend de leur capacités cognitives, les enfants présentant un autisme de haut niveau ou un syndrome d'asperger sont plus aptes à imiter que les enfants présentant un autisme de type Kanner. Enfin, les capacités d'imitation des enfants présentant un autisme augmentent dans le temps (Nadel, 2005; Rogers & Williams, 2006)

Les comportements d'attention conjointe

Les résultats de notre étude indiquent une évolution favorable des compétences d'attention conjointe au cours de l'année de suivi dans les deux pays. Ils soulignent cependant les déficits importants dans les comportements d'attention conjointe chez les enfants atteints d'autisme et sont comparables à ceux décrit par la littérature (Mundy, Sigman & Kasari, 1994). Une étude de Naber et ses collaborateurs (2008) met cependant en évidence que c'est l'aspect visuel de l'attention conjointe qui reste dans le temps déficitaire chez les jeunes enfants atteint d'autisme.

Les enfants allemands présentent de meilleures capacités d'attention conjointe, notamment en T2 que les enfants français.

Durée de prise en charge générale et spécialisée

La durée de prise en charge des enfants allemands est significativement plus élevée que celle des enfants français. Alors que les enfants allemands bénéficient en moyenne, aux deux temps de la recherche, d'une prise en charge de 35 heures par semaine dont 33 heures spécialisées, les enfants français bénéficient en T1 d'une prise en charge moyenne de 19,5 heures par semaine dont seulement 6,5 spécialisées.

La prise en charge des enfants français augmente significativement entre T1 et T2 de 2 heures (en médiane) pour la prise en charge spécialisée et de presque 5 heures (en médiane) pour la prise en charge spécialisée. Nous restons cependant loin des 35 heures allemandes.

De nombreuses études mettent en avant l'importance de l'intensité de la prise en charge dans le développement des enfants atteint d'autisme, particulièrement chez le jeune enfant (Granpeesheh & al., 2009; Eikeseth & al., 2002; Howard & al., 2005).

Une étude récente d'Eldevik et ses collaborateurs (2010) met en évidence que l'intensité de l'intervention prédit des gains, à la fois au niveau du quotient intellectuel, mais aussi au niveau des comportements adaptatifs.

Une étude récente ayant pour objectif d'évaluer la prise en charge proposée en France, met en avant que la prise en charge quantitative n'est pas suffisante, notamment pour les enfants présentant au

moins une des caractéristiques suivantes: un faible niveau d'adaptation, des troubles comportementaux importants ou dont les parents ont une faible catégorie socioprofessionnelle (Yianni-Coudurier & al., 2008). Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que les gains de développement observés chez les enfants allemands peuvent être dus à l'intensité de leur prise en charge qui est largement supérieure en termes d'heure à la prise en charge des enfants français notamment en ce qui concerne la prise en charge spécialisée.

6.1.2. Les caractéristiques des parents et de la famille

Lorsque nous observons les mères, nous pouvons constater que les mères allemandes sont en moyenne légèrement plus âgées que les mères françaises (Allemagne: 35 ans et 9 mois; France: 33 ans et 5 mois) et présentent une variation dans l'âge plus importante (Allemagne: ± 6 ans et 2 mois; France: ± 3 ans et 6 mois).

Que ce soit en France ou en Allemagne seulement la moitié des mères ont une activité professionnelle et plus d'un tiers d'entre elles ne travaille pas en raison d'un congé parental.

Ces données rejoignent les données retrouvées dans la littérature mettant en avant que ce sont fréquemment les mères qui mettent entre parenthèses leur carrière afin de s'occuper de leur enfant atteint d'autisme (Tunali & Power, 2002; Baghdadli & al., 2008; Hahaut, Castagna & Verdier, 2002).

Nous notons aussi que les pères allemands sont en moyenne légèrement plus âgés que les pères français (Allemagne: 39 ans et 6 mois; France: 35 ans et 4 mois) et présentent une variation dans l'âge plus importante (Allemagne: ± 6 ans et 7 mois; France: ± 3 ans et 4 mois). Que ce soit en France ou en Allemagne les pères sont légèrement plus âgés que les mères.

En ce qui concerne leur activité professionnelle, à part un père français, tous les pères de notre échantillon sont actifs professionnellement.

La moitié des foyers constituant l'échantillon français font partis d'une catégorie socioprofessionnelle moyenne et plus d'un tiers faible. La répartition des foyers allemands est plus équilibrée entre les trois catégories. Un quart présente une catégorie socioprofessionnelle élevée et les trois autres quarts se répartissent équitablement entre la classe moyenne et la classe basse.

Pour les secourir financièrement dans l'éducation de leur enfant atteint d'autisme, les trois quart des foyers français bénéficient de l'AEES alors qu'en Allemagne c'est seulement un peu plus de la moitié des foyers.

Enfin, que ce soit en France ou en Allemagne, la grande majorité des parents sont mariés ou vivent

ensemble. Lorsqu'ils sont séparés, l'enfant vit avec sa mère.

Concernant les fratries, alors qu'en Allemagne 41,6 % des enfants sont enfants uniques, cela ne représente que 20,8% en France où 54,4 % des enfants ont une fratrie et y sont cadets ou benjamin.

6.2. LA QUALITÉ DE VIE

6.2.1. Stabilité et changement dans le temps

En général, que ce soit en France ou en Allemagne, les parents estiment ressentir un impact moyen de la pathologie de leur enfant sur leur qualité de vie. Le domaine le plus affecté est le domaine émotionnel.

Ces résultats rejoignent ceux de l'équipe de Baghdadli (2008) qui a utilisé la base de données dont nous avons extrait nos 24 enfants pour notre étude. Les scores équivalents observés en Allemagne confirment les données françaises. Nous pouvons ainsi conserver leur hypothèse expliquant cette qualité de vie moyenne par la durée relativement courte depuis laquelle ils sont confrontés à la charge représentée par l'éducation d'un enfant ayant un trouble autistique. Nous pouvons aussi émettre l'hypothèse qu'au vu du jeune âge de leur enfant, le diagnostic n'a été posé que récemment et que les parents n'ont pas encore mesuré l'ampleur et les conséquences de la pathologie de leur enfant. Cependant, il est important de rappeler, comme nous l'avaient mis en avant Hastings et ses collaborateurs (2006) ainsi que Pisula et Kossakowska (2010), une grande partie des parents dont les enfants présentent un trouble autistique vont s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie.

Que ce soit pour les pères ou les mères de chaque pays, nous n'observons aucune évolution significative de la qualité de vie sur les 12 mois d'observation. Cela confirme certaines études mettant en évidence que le niveau de stress des parents d'enfant ayant un autisme reste constant dans le temps (Hastings & als., 2006; Herring & al., 2006; Lecavalier & al., 2006).

Nous avons cependant observé que, bien que ce ne soit pas de façon significative, tous les scores de qualité de vie des pères et des mères, dans les deux pays ont tendance à évoluer positivement entre T1 et T2 indiquant une éventuelle légère amélioration de la qualité de vie dans ce laps de temps. La qualité de vie générale des pères français ainsi que le domaine émotionnel de la qualité de vie des mères confirment cette tendance avec des résultats statistiques à la limite de la significativité.

6.2.2. France versus Allemagne

Lorsque nous effectuons des comparaisons entre les deux pays, nous observons que les mères allemandes estiment avoir une qualité de vie générale moins bonne que celle des mères françaises en T1. Nous ne retrouverons pas ce résultat significatif en T2 mais, bien que ce ne soit pas de façon significative, les mères allemandes présentent des résultats moyens de qualité de vie plus négatifs que ceux des mères françaises. La pathologie de leur enfant semble avoir un impact légèrement plus important sur leur vie que sur celle des mères françaises.

Les mêmes remarques sont à faire concernant les pères. Bien qu'il n'y ait pas de différence significative concernant la qualité de vie des pères allemands et français, nous notons des scores globalement plus négatifs chez les pères allemands.

Il n'y a malheureusement aucune étude nous permettant de vérifier ou comprendre ces résultats étant donné que notre étude est la première à impliquer la France et l'Allemagne dans l'évaluation de la qualité de vie de parents d'enfant présentant des troubles autistiques.

Ces résultats nous amènent à formuler plusieurs suppositions.

- Premièrement, au vu des données de la littérature, nous pouvions faire l'hypothèse que, par la prise en charge intensive en nombre d'heures dont bénéficient les enfants allemands, la qualité de vie de leurs parents serait meilleure que celle des parents français. Cependant lorsque nous observons les études déjà réalisées dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous constatons que nos résultats rejoignent ceux de plusieurs études. En effet, Brown et ses collaborateurs (2003) ainsi que Summers et ses collaborateurs (2007) mettent en évidence que c'est le manque de supports formels et informels pour les besoins spécifiques des familles qui perturbent leur qualité de vie générale. Même si des services sont disponibles pour l'enfant, ils ne sont pas toujours appropriés aux besoins des familles. Le travail de Soresi, Nota et Ferrari (2007) complète ces conclusions en démontrant que ce sont les interventions personnalisées et spécifiques ayant pour but de former les parents dont les enfants ont une déficience intellectuelle qui augmenteront leur qualité de vie.

Certaines études évaluant le niveau de stress des parents d'enfants ayant un trouble autistique mettent en avant que les parents peuvent ressentir plus de stress quand les services professionnels ont des difficultés à s'ajuster aux besoins des familles ou sont seulement concentrés sur les besoins de l'enfant sans tenir compte des possibilités de sa famille (Cassidy & al., 2008; White & Hastings, 2004).

Une étude réalisée en Allemagne auprès de 260 familles dont un enfant présente un trouble

autistique met en évidence que de nombreux parents rapportent un haut niveau de stress, qu'ils se sentent très sollicités et ont un sentiment d'incompétence. Les auteurs soulignent la nécessité qu'ont ces parents d'être mieux accompagnés et conseillés dans leur rôle parental (Wiberg & al., 2007).

- Ensuite, le fait que près de la moitié des enfants allemands soient enfants uniques, contrairement à moins d'un quart d'entre eux dans notre échantillon français, nous conduit à poser l'hypothèse que, contrairement aux parents français plus souvent confrontés au fait d'être parents, les parents allemands se retrouvent face à la double difficulté d'être parent pour la première fois et de devoir en plus intégrer les difficultés liées à la pathologie de leur enfant.

- Nous pouvons faire l'hypothèse d'une différence sociale liée à l'histoire, la perception nationale de la qualité de vie en général dans les deux pays. Cependant lorsque nous regardons les scores du classement 2010 de l'institut « International Living » qui, depuis 30 ans, évalue la qualité de vie partout dans le monde, nous constatons que sur 194 pays évalués, la France se trouve à la première place et l'Allemagne à la quatrième. Seule une évaluation du système de santé légèrement meilleure en France fait la différence de scores entre les deux pays.

- Nous pouvons enfin supposer que l'influence des courants psychologiques différents qui ont influencés les pratiques professionnelles les 50 dernières années dans nos deux pays ont une influence sur la perception qu'ont les parents de la situation. Nous savons qu'en France, la psychanalyse a longtemps dominée les pratiques professionnelles et répandue la croyance qu'un dysfonctionnement parental serait à l'origine de sa pathologie (Philip, 2008). Est-ce qu'une mère encore empreinte de ces mythes, se sent capable d'avouer que les comportements de son enfant ont un impact négatif sur sa qualité de vie? En Allemagne avec la Gestalt théorie et le courant behavioriste qui lui ont succédé, est-ce que les parents sont confrontés au même niveau de culpabilité que celui hérité par les parents français? Les parents allemands ne se sentent-ils pas plus libre d'exprimer que la pathologie de l'enfant a de lourdes conséquences sur leur qualité de vie personnelle et familiale?

6.2.3. Mères versus Pères

Dans le cadre de notre étude, nous n'observons pas de différences significatives de qualité de vie entre les mères et les pères, que ce soit en France ou en Allemagne ou à T1 et à T2.

Cependant, bien que ce ne soit pas de façon significative, les scores moyens des mères françaises et allemandes sont tous légèrement plus élevés que ceux des pères. Le score émotionnel de qualité de vie des mères allemandes à une tendance en T1 ($p=0.08$) à être plus affecté par les troubles de l'enfant que les pères.

Il est difficile de faire des comparaisons avec les données de la littérature portant sur la qualité de vie des parents car les articles y sont encore inexistantes.

Même dans le contexte du stress, il y a très peu d'études qui s'intéressent à la comparaison du niveau de stress des mères et des pères d'enfants ayant un trouble autistique et de ses déterminants. La plupart des études se centrent sur les mères qui sont la plupart du temps les soigneurs principaux des enfants (Hastings, 2008).

Les résultats de Baghdadli et ses collaborateurs (2008) mettent en avant que les mères perçoivent les troubles autistiques de leur enfant comme ayant un impact plus élevé sur leur qualité de vie que sur celle des pères.

Les recherches effectuées à partir du niveau de stress sont mitigées. Certaines rapportent que les mères dont les enfants présentent un trouble autistique ont significativement plus de stress que les pères (Herring & al., 2006; Dabrowska & Pisula, 2010) et expliquent cette différence par le fait que les mères ont des charges de soins pour l'enfant beaucoup plus importantes que les pères (Tehee, Honan & Hevey, 2008).

Cependant l'étude réalisée par Ornstein et Carter (2008), auprès de 54 familles dont les jeunes enfants présentent un trouble autistique, ne trouve pas de différence significative entre le niveau de stress des mères et des pères, mais comme nous, observe que les scores des mères restent légèrement plus élevés que ceux des pères. Ils formulent l'hypothèse que c'est due au jeune âge des enfants inclus dans l'étude et l'expérience récente et commune que possèdent les parents à ce moment-là de leur vie. Une étude réalisée auprès de 48 familles d'enfant présentant des troubles autistiques arrivent aux mêmes résultats (Hastings & al., 2005).

Deux études réalisées avec des instruments mesurant la qualité de vie des parents auprès de parents dont les enfants ont une déficience intellectuelle ne trouvent pas de différences significatives entre les pères et les mères d'une même famille dans leur perception de la qualité de vie générale (Wang & al., 2006; Summers & al., 2007).

6.2.4. Qualité de vie des parents, caractéristiques de l'enfant et de la famille: liens observés en T1

Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes intéressés aux liens qui pouvaient exister entre la qualité de vie des parents (en France et en Allemagne) et les caractéristiques de l'enfant (comportements socio-adaptatifs, compétences en imitation et en attention conjointe, niveau de langage, l'intensité symptomatique, les troubles du comportement) ainsi qu'avec la qualité de vie des pères et des caractéristiques familiales (activité professionnelle des mères et des pères, la catégorie socioprofessionnelle, le nombre d'enfants dans la fratrie et l'obtention de l'AEES).

6.2.4.1. Chez les mères

Nous pouvons observer deux profils très différents en Allemagne et en France. Peu de facteurs étudiés dans cette étude semblent être associés à la qualité de vie des mères françaises. Pour la qualité de vie des mères allemandes, nous obtenons des liens significatifs beaucoup plus nombreux. Alors que nous n'observons aucuns liens entre les caractéristiques de l'enfant et la qualité de vie émotionnelle des mères françaises, de nombreux liens apparaissent chez les mères allemandes. Ces résultats nous laissent envisager la supposition selon laquelle la pathologie de l'enfant et ses répercussions affectent émotionnellement les mères allemandes.

La prise en charge de l'enfant

En France, seul le nombre d'heures de prise en charge spécialisée est significativement associé à la qualité de vie générale des mères (plus le nombre d'heures est important, plus la qualité de vie semble affectée). Nous pouvons émettre l'hypothèse que ce sont les enfants qui présentent le plus de difficultés qui ont une prise en charge spécialisée plus intensive. Cependant la qualité de vie n'est pas liée à l'intensité autistique dans le cadre de notre étude. Nous pouvons alors formuler l'hypothèse, comme vu précédemment, que la mise en place des interventions est un facteur de stress pour ces mères.

En Allemagne l'intensité de la prise en charge n'est pas liée à leur qualité de vie. Il est probable que, dans le cadre de notre étude, il n'y a pas assez de variations en termes d'heures de prise en charge entre les enfants pour en mesurer l'impact sur la qualité de vie.

Les troubles du comportement

Les troubles du comportement apparaissent comme des déterminants importants de la qualité de vie des mères que ce soit en France ou en Allemagne, mais surtout en Allemagne.

On retrouve le niveau d'irritabilité de l'enfant comme déterminant de la qualité de vie générale ainsi que de la qualité de vie liée à l'adaptation à la vie quotidienne des mères françaises et allemandes.

La qualité de vie émotionnelle des mères françaises n'est pas, dans le cadre de notre échantillon, affectée par les troubles du comportement de leur enfant. En Allemagne, les mères sont émotionnellement affectées par le niveau général de trouble du comportement de leur enfant, leur niveau de stéréotypies et leur niveau d'hyperactivité.

Enfin le niveau d'hyperactivité est significativement lié à la qualité de vie liée à l'adaptation à la vie quotidienne des mères allemandes.

Alors que les mères françaises semblent affectées par les difficultés qu'implique dans leur vie quotidienne le niveau d'irritabilité de leur enfant, les mères allemandes sont affectées, non seulement dans leur organisation quotidienne mais aussi dans leur vécu émotionnel de la situation. Elles semblent très sensibles aux troubles du comportement de leurs enfants alors qu'ils ne sont pas plus élevés en quantité que ceux des enfants français.

Ces différences peuvent être interprétées d'un point de vue social. Les mères françaises sont peut-être plus tolérantes et résistantes aux troubles du comportement de leur enfant que les mères allemandes.

Compétences en communication

Nous n'observons aucun lien entre les compétences communicatives des enfants et la qualité de vie des mères françaises.

En Allemagne, le niveau de langage n'est pas lié à la qualité de vie, cependant le niveau d'imitation spontanée et de réponse à l'attention conjointe de l'enfant semblent affecter la qualité de vie générale des mères allemandes. Plus spécifiquement, le niveau d'imitation spontanée semble affecter la qualité de vie liée à l'adaptation à la vie quotidienne et le niveau de réponse à l'attention conjointe, l'aspect émotionnel de la qualité de vie. Plus que le niveau de langage, c'est la faculté de partage et d'interaction qui apparaît important pour la mère et semble affecter à la fois sa vie organisationnelle mais aussi son vécu émotionnel.

L'intensité autistique

L'intensité autistique n'a pas d'impact sur la qualité de vie des mères françaises de notre échantillon en T1. En Allemagne, elle semble influencer à la fois la qualité de vie émotionnelle mais aussi organisationnelle des mères. Nous pouvons faire l'hypothèse que les mères sont, donc à la fois, affectées par le fait de gérer l'enfant dans leur vie quotidienne et dans leurs affects de mère. Peuvent-elles utiliser les transports en commun? Faire les courses? Tout en devant faire constamment attention aux comportements de leur enfant? Suis-je une bonne mère quand je n'arrive pas à gérer les comportements de mon enfant ou à comprendre ses besoins? Cela rejoint les données trouvées précédemment concernant les troubles du comportement.

Le niveau d'autonomie de l'enfant

Le niveau d'autonomie de l'enfant est, dans le cadre de notre échantillon, lié au niveau de qualité de vie générale et émotionnelle des mères allemandes. Plus l'enfant sera autonome, meilleure sera la qualité de vie de la mère. Certains auteurs ont mis en avant que c'est le niveau de vigilance constant que doivent avoir les mères qui les fatigue psychologiquement et physiquement (Larson, 2010). Plus l'enfant est autonome, moins élevé sera peut-être le niveau de vigilance requis chez la mère. Chez les mères françaises, alors que le niveau d'autonomie de leur enfant est identique à celui des enfants allemands, il ne présente pas de lien avec la qualité de vie des mères

Les résultats trouvés chez les mères allemandes, ainsi que l'irritabilité chez les mères françaises, sont en adéquation avec les observations relevées dans la littérature concernant les facteurs influençant le niveau de stress c'est à dire l'intensité autistique (Hoffmann & al., 2008), le niveau de compétences sociales (Backer-Ericzèn & al., 2005), les troubles du comportement (Herring & al., 2006).

Dans leur étude basée sur l'échantillon dans lequel nous avons puisé nos 24 familles françaises, Baghdadli et ses collaborateurs (2008) ne mentionnent pas de liens significatifs entre la qualité de vie des mères et les caractéristiques de l'enfant en T1 mais en observent cependant à T2.

Les caractéristiques de la famille

Concernant les caractéristiques de la famille, les résultats des corrélations indiquent aussi des liens

significatifs positifs entre les trois scores de qualité de vie des mères allemandes et les scores généraux et d'adaptation de qualité de vie des pères. Chez les mères françaises, la qualité de vie générale est liée à la qualité de vie générale des pères et leur qualité de vie liée à l'adaptation à la qualité de vie générale et liée à l'adaptation des pères.

Un lien entre la qualité de vie des mères et des pères est perceptible. Il n'y a cependant pas d'études sur la qualité de vie des parents dont les enfants sont atteints d'autisme nous permettant de comparer ces résultats. Cependant Hastings et ses collaborateurs (2003 et 2005) trouvent que le niveau de stress des mères est associé au niveau de dépression des pères et réciproquement. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les parents d'une même famille sont confrontés à des difficultés plus ou moins identiques et que la façon dont ils intègrent ces difficultés aura des conséquences sur leurs comportements familiaux et influencera la qualité de vie des partenaires.

Une corrélation significative est observée entre le score émotion de la qualité de vie des mères allemandes et l'obtention de l'AEEH mais pas chez les mères françaises. Les mères bénéficiant de l'AEEH ont une qualité de vie moins bonne. Nous formulerons l'hypothèse que le fait que les parents bénéficient de l'AEEH peut être le signe que ce sont les enfants dont le degré de déficience était le plus facilement identifiable et donc ce sont les enfants en plus grande difficulté.

Dans le cadre de notre étude, les soutiens formels proposés (intensité de prise en charge et aide financière) ne sont pas liés avec une augmentation de la qualité de vie chez les mères.

6.2.4.2. Chez les pères

Il y a très peu d'études qui se sont intéressées à la qualité de vie ou le niveau de stress des pères dont l'enfant présente un trouble autistique.

Que ce soit en France ou en Allemagne la qualité de vie des pères présente peu de liens avec les caractéristiques de l'enfant. Le niveau d'irritabilité de l'enfant a un impact sur la qualité de vie générale des pères allemands et français ainsi que sur la qualité de vie liée à l'adaptation à la vie quotidienne des pères allemands et émotionnelle des pères français. Ces résultats sont comparables à ceux que nous avons trouvé chez les mères mais différents des résultats de Hastings et collaborateurs (2003; 2005). Ils ne trouvent pas de lien entre le niveau de stress des pères et les troubles du comportement de l'enfant. Il est probable que la qualité de vie soit un outil plus sensible que celui qui évalue le niveau de stress.

Un bon niveau de reconnaissance de l'imitation chez l'enfant est relié à un meilleur niveau de qualité de vie générale et émotionnelle chez les pères français mais pas chez les pères allemands. Ce résultat français rejoint les observations d'Ornstein et Carter (2008) montrant que les interactions sociales sont des prédicteurs de stress chez les pères de jeunes enfants atteints d'autisme.

Le déterminant de la qualité de vie des pères, que ce soit en France ou en Allemagne, est la qualité de vie des mères. Ces résultats rejoignent ceux de l'étude de Hastings et ses collaborateurs (2005) qui ne trouvent pas de liens entre les caractéristiques de l'enfant et le niveau de stress des pères mais qui trouvent que le niveau de dépression des mères influence le niveau de stress des pères.

Enfin les pères allemands accédant à l'AEES ont une qualité de vie générale moins bonne que ceux qui ne la reçoivent pas. Nous reprendrons donc l'hypothèse que nous avons émise chez les mères à savoir que cela traduit éventuellement un niveau de déficience important chez l'enfant.

6.2.5. Stabilité des liens observés en T1 dans le temps

Afin de voir si les liens que nous avons observés en T1 restaient stables dans le temps, nous avons effectué, en T2, des corrélations entre les caractéristiques de l'enfant et de la famille, qui présentaient des liens significatifs avec la qualité de vie des parents en T1, et la qualité de vie des parents en T2.

Chez les mères françaises

L'irritabilité est, dans notre échantillon, un déterminant de la qualité de vie qui se confirme et reste constant dans le temps. Il est en T2 relié aux trois domaines de qualité de vie (générale, émotion, adaptation) des mères françaises alors qu'il n'était en T1 que lié à la qualité de vie reliée à l'adaptation à la vie quotidienne. Lorsque nous observons le niveau d'irritabilité chez les enfants français, nous constatons qu'il n'y a pas d'évolution entre T1 et T2. Nous pouvons faire l'hypothèse que l'endurance psychologique est mise à rude épreuve et qu'avec le temps, ce trouble du comportement affecte tous les aspects de la qualité de vie des mères.

L'intensité de la prise en charge spécialisée qui était aussi un possible déterminant négatif de la qualité de vie émotionnelle des mères françaises en T1 ne l'est plus en T2 malgré une augmentation moyenne significative de son intensité entre les deux temps de la recherche. L'intensité de la prise en charge générale de l'enfant, qui elle aussi, a significativement augmentée entre T1 et T2, devient

un déterminant influençant positivement la qualité de vie émotionnelle des mères en T2. Ces résultats rejoignent les résultats de l'étude de Baghdadli et collaborateurs (2008) montrant que la durée d'inclusion scolaire a un impact positif sur la qualité de vie émotionnelle des mères françaises. Ce résultat souligne l'importance, d'un point de vue émotionnel plus qu'organisationnel, pour les mères de la durée de la scolarisation de leur enfant.

Enfin nous constatons que les liens unissant la qualité de vie des mères avec celles des pères se sont renforcés car tous les aspects de la qualité de vie des mères et des pères sont interreliés. Cela renforce l'hypothèse de l'importance de la qualité de vie du conjoint et de la cohésion maritale dans la prédiction du niveau de qualité de vie des pères et des mères.

Chez les mères allemandes

A T1, nous observions un lien entre les caractéristiques des enfants et la qualité de vie des mères allemandes. En T2, seul le niveau général du trouble du comportement et l'irritabilité restent liés.

Alors que le niveau d'irritabilité était relié en T1 à la qualité de vie liée à l'adaptation à la vie quotidienne, il sera relié en T2 à la qualité de vie émotionnelle. En observant l'évolution des troubles du comportement des enfants allemands nous avons constaté, comme en France, que le niveau d'irritabilité de l'enfant reste constant dans le temps. Nous pouvons faire l'hypothèse que, dans un premier temps, les troubles du comportement de l'enfant affectent la vie quotidienne des mères (comment faire les courses avec un enfant qui hurle ou ne veut pas marcher?) et qu'avec le temps et la mise en place des interventions, elles ont su palier à leurs problèmes organisationnels mais elles présentent une fatigue psychologique liée aux constants troubles de l'humeur de leur enfant et les comportements qui en découlent. Le niveau général des troubles du comportement de l'enfant entre T1 et T2 a significativement diminué mais reste lié à la qualité de vie émotionnelle de la mère. Cela renforce l'hypothèse émise plus tôt, que la mère est surtout, avec le temps, affectée émotionnellement, même, quand les troubles du comportement se réduisent. Les troubles du comportement semblent dans le cadre de notre recherche le plus gros déterminant de la qualité de vie des mères et ce de façon internationale.

Concernant l'absence de liens entre la qualité de vie de la mère en T2 et les autres caractéristiques de l'enfant, nous pouvons faire l'hypothèse qu'avec l'évolution de l'enfant dans l'année, ces facteurs ne sont plus des déterminants pour la qualité de vie. En effet nous avons pu observer qu'entre T1 et T2 le niveau d'autonomie et de réponse à l'attention conjointe ont significativement augmenté et que

le niveau d'intensité symptomatique a significativement diminué. Les enfants sont donc plus aptes à communiquer et présentent moins de symptômes autistiques en T2.

Ces résultats rejoignent les conclusions de Bromley et collaborateurs (2004) et de Hastings et collaborateurs (2006) mettant en avant que ce sont surtout les troubles du comportement associés aux troubles autistiques qui sont un impact important sur la qualité de vie des parents.

Chez les pères français

Les liens observés entre la qualité de vie des pères et le niveau d'imitation reconnue de l'enfant en T1 n'est plus présent en T2. Il n'y a pourtant pas d'évolution significative dans ce domaine entre T1 et T2 chez les enfants. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les pères se sont adaptés au fait que leurs enfants ne réagissent pas à leur propre imitation et n'en sont plus affectés émotionnellement, comme c'était le cas en T1.

L'impact du niveau d'irritabilité de l'enfant sur la qualité de vie des pères reste cependant constant dans le temps, pas au niveau émotionnel comme pour les mères mais au niveau adaptatif. Nous pouvons faire l'hypothèse que contrairement aux mères qui habituellement passent beaucoup plus de temps avec l'enfant, les pères ont encore du mal à gérer les troubles du comportement de leur enfant dans leurs activités quotidiennes.

Enfin comme vu précédemment, leur qualité de vie est étroitement liée à celle des mères.

Chez les pères allemands

Alors que le niveau d'irritabilité de l'enfant était associé à la qualité de vie émotionnelle et générale du père en T1, cette relation a disparu en T2. Les pères allemands n'estiment plus que les troubles du comportement de leur enfant aient un impact sur leur qualité de vie émotionnelle. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'ils ont intégré cette singularité de leur enfant et ne s'en sentent pas troublés. Contrairement aux mères plus souvent présentes et confrontées plus intensément aux comportements de leurs enfants, les pères sont dans leur vie quotidienne (travail) peut-être plus préservés de ce stress psychologique sur un long terme.

Enfin comme vu précédemment, leur qualité de vie est étroitement liée à celle des mères.

6.3. LIMITES

Il est important, avant d'aborder la question des limites de notre étude, de rappeler que notre étude fait suite à un PHRC réalisé par Baghdadli et l'équipe de recherche du CRA Languedoc-Roussillon. Ce PHRC, mis en place entre 2003 et 2005, soulevaient des interrogations importantes concernant la qualité et l'efficacité de la prise en charge des enfants présentant un autisme en France et par l'adaptation d'un outil de qualité de vie utilisé dans le cadre de maladies somatiques avait pour objectif d'explorer la qualité de vie des parents. Afin de réaliser une comparaison efficace, nous avons utilisé le même protocole en Allemagne. L'utilisation d'un protocole déjà existant a permis de pouvoir disposer de données déjà recueillies, d'outils déjà testés cependant cela nous a parallèlement limités dans les choix méthodologiques.

Les résultats de cette recherche sont à interpréter en tenant compte des limites suivantes.

6.3.1. La taille de l'échantillon

Notre échantillon étant relativement réduit (24 familles dans chaque pays), nous ne pouvons pas nous permettre de généraliser nos résultats statistiques.

Il nous a, en effet, été très difficile de constituer une cohorte en Allemagne. Comme nous l'avons vu dans le cadre de la méthodologie, en France, le recrutement des parents a été fait à partir de la collaboration de plusieurs centres diagnostiques. Malgré cette collaboration, seulement 77 Familles ont été retenues pour leur étude (Baghdadli & al., 2008). Les enfants étant relativement jeunes (entre 3 et 5 ans), ils sont souvent en phase de diagnostic ou récemment diagnostiqués, ce qui a notre sens limite le recrutement dans la mesure où les parents se trouvent dans une période difficile durant laquelle ils sont entrain d'intégrer le diagnostic et d'imaginer l'avenir de leur enfant.

En Allemagne, nous avons effectué nos recrutements de façon indépendante. Entre l'âge moyen de diagnostic qui est plus élevé et notre non appartenance à une clinique de diagnostic, il nous a été difficile de constituer notre cohorte. Nous avons été confrontés à beaucoup de refus de la part des équipes soignantes qui elles-mêmes avaient déjà sollicité les parents pour des protocoles de recherches internes. Il leurs a été difficiles de proposer à ces mêmes familles, plus particulièrement durant le moment entourant la phase de diagnostique, de participer à une autre recherche.

Nous pouvons cependant remarquer que, malgré la petite taille de notre échantillon, beaucoup de

nos résultats sont en adéquation avec les données de la littérature.

6.3.2. La constitution des paires d'enfants

Notre échantillon allemand étant trop petit, nous n'avons pas pu utiliser la totalité de l'échantillon français pour effectuer les comparaisons. Nous avons ainsi sélectionné 24 enfants français présentant en T1 les mêmes caractéristiques que les 24 enfants allemands dans les domaines des comportements adaptatifs, de l'âge chronologique et de catégorie diagnostique. Nos résultats ne sont ainsi pas aussi aléatoires que dans les conditions normales d'une expérimentation.

6.3.3. Les instruments psychométriques

Le protocole de recrutement du PHRC s'étant déroulé entre 2003 et 2005, il est important de le noter afin de mieux comprendre les choix des questionnaires à cette époque et pourquoi à partir de 2006 d'autres éventualités étaient possibles.

Tout l'abord, nous avons utilisé l'édition de 1984 de l'échelle de comportement adaptatifs de Vineland (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) pour évaluer les comportements adaptatifs de l'enfant. Cependant, certains items semblent ne plus être adaptés aux conditions de vie des enfants à l'heure actuelle notamment dans le domaine de l'autonomie. Par exemple qui attend d'un enfant de 4 ans qu'il range son linge propre sans qu'on le lui demande? Est-ce que cet éventuel décalage d'éducation n'a pas un impact sur les scores trouvés?

Une seconde édition de cette échelle a été publiée en 2005 tenant compte des habitudes familiales américaines actuelles (Sparrow, Balla & Cicchetti, 2005; 2006). La traduction française n'est seulement accessible que depuis quelques mois.

Le choix de notre test de qualité de vie présente aussi des limites importantes. D'abord le PAR-ENT-Qol est un questionnaire qui est habituellement utilisé pour évaluer la qualité de vie des parents dont les enfants (âgés de 2 à 4 ans) souffrent de façon récurrente de troubles oto-rhino-laryngologiques et pas celle des parents d'enfants atteints d'autisme. De plus il ne tient compte seulement que de la perception des parents de l'impact des troubles de l'enfant sur leur qualité de vie. Il ne mesure en cela qu'un des aspects de la qualité de vie. Il est cependant important de rappeler que l'élaboration

de questionnaire de qualité de vie dans le cadre de la déficience mentale et autres psychopathologies est extrêmement récente et que des tests tels que le FQOL Scale (Summers & al., 2005) et le FqoLS (Brown & al., 2006) ne sont pas encore disponibles que ce soit en français ou en allemand. Leur passation est aussi longue et contraignante pour les parents contrairement au PAR-ENT-Qol qui est très succinct.

6.3.4. Evaluation du niveau de soutien informel de la famille

Dans notre protocole de recherche, nous nous sommes essentiellement centrés sur les caractéristiques des enfants comme déterminants potentiels de la qualité de vie de leurs parents. Nous avons cependant négligé un aspect important trouvé dans la littérature c'est-à-dire le soutien informel de la famille (famille, amis, religion, association de parents) qui est décrit comme un prédicteur important du niveau de stress dans la littérature. Il serait donc important dans une future recherche de pouvoir vérifier son impact sur la qualité de vie des parents.

6.3.5. L'aspect interculturel de notre étude

Il est difficile d'interpréter les différences de qualité de vie que nous avons observées entre les deux pays. La qualité de vie, comme nous l'avons vu dans le cadre de la revue de la littérature, est composée de déterminants universels mais aussi culturels. Une équipe interdisciplinaire comprenant des sociologues, historiens, psychologues et médecins aurait peut-être permis de préciser et ajuster les hypothèses que nous avons émises.

6.4. IMPLICATION POUR LA CLINIQUE

Dans un premier temps, nous avons pu constater des différences significatives de développement des enfants entre la France et l'Allemagne. Ces résultats confirment les données de la littérature mettant en avant que l'intensité de la prise en charge a un impact significatif sur le développement des enfants notamment au moment de la petite enfance (Yianni-Coudurier & al., 2008). La mise en place de structures telles que les Heilpädagogische Tagesstätte permettrait, en France, aux enfants de bénéficier d'une prise en charge pédagogique et psychologique intensive leur permettant d'optimiser

leur développement. Toutes les interventions étant faites sur place, l'enfant n'a pas besoin de se déplacer constamment entre son école maternelle (quand il y a accès) et l'hôpital de jour. Un partenariat entre des structures de différents pays permettrait de préciser les politiques d'intervention les plus adaptées aux enfants atteints d'autisme et de comprendre comment nous pouvons les mettre en place.

En France, nous avons observé que la qualité de vie des mères est négativement liée à l'intensité de la prise en charge spécialisée de l'enfant. En Allemagne, malgré une intensité de prise en charge nettement plus élevée qu'en France, les parents n'ont pas une meilleure qualité de vie. Cela nous montre que les modes de prise en charge ne sont pas encore adaptés aux besoins de la famille et qu'il est important que les équipes professionnelles travaillant avec ces familles prennent le temps de préciser les besoins spécifiques des familles qu'elles rencontrent. Mesurer régulièrement leur qualité de vie semble être un bon indicateur permettant d'avoir des indices pour savoir comment par exemple, développer le partenariat parent-professionnel et quand et comment les orienter vers des ressources reconnues comme bénéfiques telles que les associations de parents ou intégrer la famille élargie dans la prise en charge de l'enfant.

Nous avons aussi constaté combien la qualité de vie des pères et des mères sont liées. Il serait donc important de rester vigilant à ce que la cohésion maritale reste bonne dans le temps et permettre aux parents d'avoir accès à de la médiation familiale, à des groupes de soutien adaptés à leurs besoins, pour pouvoir se réajuster lorsqu'ils en ont besoin ou dans les phases difficiles de la pathologie de leur enfant. De plus en plus d'études mettent en avant cette nécessité (Bradford, 2010; Papageorgiou & al., 2010) et insistent sur le fait que le premier contact doit être établi directement après l'annonce du diagnostic (Banach & al., 2010).

Il serait important de renforcer la formation des parents concernant la pathologie de leur enfant. C'est une demande qui apparaît de plus en plus fréquemment (Mulligan & al., 2010). Dans le cadre du diabète par exemple, directement après le diagnostic les parents reçoivent une formation de 15 jours leur permettant d'intégrer et de comprendre la pathologie de leur enfant, les rendre performant et serein dans leur nouvelle tâche parentale et trouver leurs marques dans ce mode de vie différent de celui qu'ils avaient jusqu'à présent. Ne serait-ce pas tout aussi important dans le cadre de l'autisme?

Enfin il nous semble important de souligner l'importance d'un partenariat parent-professionnel de

qualité. D'abord, comme nous l'avons dit précédemment, pour mieux comprendre les besoins de ces familles, mais aussi leur permettre d'avoir une plus grande place dans l'éducation spéciale dont a besoin leur enfant. Si les professionnels sont les experts de la pathologie, les parents sont les experts de leur enfant. Une collaboration étroite dans ce sens ne peut que bénéficier à la fois aux enfants et à la vie de famille. De plus en plus d'études mettent en évidence les bénéfices de l'implication des parents dans la prise en charge que ce soit pour le développement de l'enfant (McConkey & al., 2010) ou pour le bien-être des parents (Nefdt & al., 2010; Wong & al., 2010; Kasari & al., 2010).

6.5. IMPLICATIONS POUR LA RECHERCHE

Notre recherche est, dans de nombreux aspects, innovante dans la mesure où elle est centrée sur un domaine encore très rarement exploité dans le contexte des troubles envahissants du développement la qualité de vie, et qu'elle s'est fait dans un cadre comparatif mettant en scène deux pays européens n'ayant pas, au niveau de la petite enfance, les mêmes modalités de prise en charge de l'enfant.

Nous pouvons la considérer comme une introduction pour un champ de recherche qui offre de nombreuses possibilités d'exploration.

Il nous semble important de noter l'intérêt que représentent les études comparatives entre deux ou plusieurs pays dans le cadre de l'autisme.

- D'une part pour préciser les modes d'intervention les plus pertinents. Par exemple, dans le cadre de notre étude se limitant sur la petite enfance, la question se pose de savoir si le mode de prise en charge allemand n'est pas plus adapté aux besoins des enfants que le mode français. Mais est-ce toujours le cas quand les enfants sont d'âge scolaire? Est-ce que les classes d'intégration scolaire françaises ne sont-elles pas plus adaptées que les solutions offertes en Allemagne?

- D'autre part, pour préciser nos connaissances sur les déterminants de la qualité de vie des parents afin de savoir quelles ressources efficaces mettre à leur disposition.

Favoriser la création de partenariat durable dans le monde, entre des laboratoires de recherche, dans le cadre de l'autisme, permettraient de préciser et confronter les connaissances et perceptions que nous avons de cette pathologie. Dans certains champs de recherche, pas aussi dépendant de l'aspect culturel que la qualité de vie, cela permettrait d'avoir des échantillons plus importants et donc des résultats statistiques plus forts pour soutenir nos conclusions.

Dans le cadre d'une collaboration entre deux laboratoires de recherche mieux définie et préparée, il me semble que la reprise de notre protocole en y incluant le Vineland-II ainsi qu'en utilisant un questionnaire plus complet de qualité de vie tels que le FQOL Scale (Summers & al., 2005) et le FqoLS (Brown & al., 2006) et en tenant compte, pas seulement, de la quantité mais aussi du contenu de la prise en charge des enfants mais aussi celle de sa famille serait une bonne base afin d'approfondir les premiers résultats que nous avons trouvé.

Dans le cadre de la revue de littérature, nous avons vu que le soutien informel est un déterminant important du stress chez les parents. Il serait donc intéressant d'intégrer cet aspect pour mieux le définir dans une prochaine recherche.

L'aspect culturel de ce travail était difficile à traiter dans le cadre de la psychologie développementale. Traiter ce thème au sein d'une équipe pluridisciplinaire (psychologue, sociologue, ethnologue, médecin) permettrait d'avoir une vue plus complète et précise des composantes culturelles déterminant aussi la perception qu'ont les parents de leur qualité de vie. Chercher par exemple, à comprendre pourquoi les mères allemandes semblent plus affectées que les mères françaises par les troubles du comportement de leur enfant.

Il serait aussi important de développer nos connaissances par rapport aux pères. Quelles sont leurs perceptions de la situation? Comment veulent-ils prendre part aux interventions? Comment se sentent-ils? Ces questions sont encore dans la littérature très peu renseignées.

Nous avons aussi vu, dans le cadre de la revue de littérature, que les parents d'enfants atteints d'autisme ne se sentent pas assez informés sur la pathologie de leur enfant. Il serait intéressant de mettre en place une expérimentation visant à évaluer si la mise en place d'un temps de formation directement après l'annonce du diagnostic, comme dans le cadre du diabète, aider ses parents à prendre plus rapidement des repères et être plus serein dans leurs rôles parentaux.

CONCLUSION GENERALE

Notre étude est prospective et comparative. Elle a pour objectif de renforcer nos connaissances encore émergentes concernant la qualité de vie des parents d'enfant atteint d'autisme. Elle est innovante dans son mode de comparaison entre deux pays dont les modalités de prise en charge de l'enfant diffèrent.

Cependant, au vu de l'effectif réduit de notre échantillon, il est difficile de généraliser nos résultats. Nous considérerons donc notre étude comme une introduction pour de prochains travaux concernant la qualité de vie des parents dont les enfants sont atteints d'autisme et les modalités de prise en charge de l'enfant.

Concernant les enfants, une évolution significativement plus importante est observable chez les enfants allemands dans les domaines de la communication verbale et non-verbale. Nous avons aussi constaté que les politiques d'action dans les deux pays ne sont pas les mêmes et il serait intéressant d'approfondir dans une future recherche les différences importantes de prise en charge existant entre la France et l'Allemagne dans l'accompagnement des enfants atteints d'autisme d'âge préscolaire que ce soit en terme d'intensité mais aussi en terme d'efficacité afin d'enrichir nos modes d'interventions.

Que ce soit en France ou en Allemagne, les parents estiment que la pathologie de leur enfant a un impact moyen avec une tendance négative sur leur qualité de vie.

Nous n'avons observé aucune évolution significative de la qualité de vie que ce soit chez les mères ou les pères, en Allemagne ou en France. Cela rejoint les conclusions des recherches d'Hastings et collaborateurs (2006) concernant la constance du niveau de stress des parents dont les enfants sont atteints d'autisme.

Bien qu'il y ait pas de différences significatives de qualité de vie entre les mères et les pères, que ce soit en France ou en Allemagne, les scores des mères sont légèrement plus négatifs que ceux des pères, notamment concernant la qualité de vie émotionnelle.

Concernant la comparaison entre l'Allemagne et la France, nous n'avons pas observé de différences significatives de qualité de vie entre les pères français et les pères allemands. Concernant les mères, les mères allemandes estiment avoir en T1 une qualité de vie significativement moins bonne que les mères françaises. Cette différence ne sera plus significative en T2. Ces résultats vont dans le sens d'études précédentes (Cassidy & al., 2008; White & Hastings, 2004) mettant en avant que lorsque la prise en charge n'est pas adaptée aux besoins de la famille, elle peut être un élément stressant pour la vie de la famille.

Nous avons ensuite observé les liens existants entre la qualité de vie des parents et les caractéristiques de l'enfant et de la famille. Le niveau de trouble du comportement de l'enfant semble être un déterminant important pour la qualité de vie des parents. Dans le cadre de notre étude, le niveau d'irritabilité de l'enfant semble avoir un impact négatif sur la qualité de vie des mères et des pères, dans les deux pays et de façon constante dans le temps. Cela renforce l'idée que, au-delà de l'autisme seul, l'association de l'autisme avec des troubles du comportement serait la véritable cause du taux si élevé de stress et de problèmes de santé mentale chez les parents. (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Hastings & al., 2006).

Les qualités de vie des mères et des pères sont fortement corrélées aux deux temps de notre étude et confirment que la cohésion familiale est un facteur important du bien-être des parents et qu'il ne faut pas la négliger dans les modalités d'accompagnement de la famille.

Les mères allemandes semblent aussi très sensibles aux caractéristiques de leur enfant (niveau d'autonomie, d'imitation et d'attention conjointe, intensité symptomatique et niveau de trouble du comportement) en T1 mais ne le seront plus en T2. Nous feront l'hypothèse que l'évolution significative des enfants dans ces domaines peut être à l'origine de ce résultat. Les mères françaises présentent un profil différent. A part pour le niveau d'irritabilité de l'enfant, elles ne semblent négativement affectées que par l'intensité de prise en charge spécialisée de leur enfant. En T2 leur qualité de vie semble positivement liée à l'intensité de la prise en charge générale de l'enfant qui a significativement augmenté entre les deux temps d'observation.

Ces résultats montrent l'importance d'améliorer les modalités de prises en charge afin de les adapter aux besoins de la famille et ainsi accompagner de façon optimale l'enfant dans son environnement quotidien.

La comparaison franco-germatique met aussi en évidence que plus nous confrontons nos savoir-faire mieux nous pourrions accompagner les enfants atteints d'autisme et leur famille. Développer des partenariats entre les laboratoires de recherche permettrait à la fois d'élargir nos échantillons et enrichir nos pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Wyngaarden Krauss, M., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American association on mental retardation*, 109(3), 237-254.
- ABES. (2007). Guide pour la rédaction et la présentation des thèses à l'usage des doctorants: http://www.Sup.Adc.Education.Fr/bib/acti/these/_toc147550199.
- Abrams, E. Z., & Goodman, J. F. (1998). Diagnosing developmental problems in children: Parents and professionals negotiate bad news. *Journal of pediatric psychology*, 23(2), 87-98.
- Allik, H., Larsson, J. -O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1); www.hqlo.com, 8 p.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and family studies*, 18(1), 83-92.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & al. (1985). The Aberrant Behavior Checklist : A Behavior Rating Scale for the assessment of Treatment Effects. *American Journal of mental deficiency*, 89, 485-491.
- Amminger, G. P., Berger, G. E., Schäfer, M. R., Klier, C., & Friedrich, M. H. (2006). Omega-3 fatty acids supplementation in children with autism: a double-blind randomized, placebo-controlled pilot study. *Biological Psychiatry*, 61(4), 551-553.
- APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th, Text Revision ed.). Washington: D.C.: American Psychiatric Association.
- APA. (2002). *Publication manual* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Astruc, C., Pry, R., Sodian, B., Baghdadli, A. (2007). *Kinder mit typischem oder atypischem Autismus und die Lebensqualität der Eltern : eine Langzeit- und interkulturelle Studie*. Vortrag auf der Tagung « WTASS: Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum-Störungen », Frankfurt/M.
- Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 49(10), 784-788.
- Bailey, A., Palferman, S., Heavey, L., & Le Couteur, A. (1998). Autism: The phenotype in relatives. *Journal of autism and developmental disorders*, 28, 369-392.

- Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledesert, B., Lenoir, P., Verrecchia, B., Assouline, B., Aussilloux, C., & Pry, R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et organisation des soins*, 39(1), 53-60.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research*, 47(4/5), 217-230.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Baker, D. L., & Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *The Social Science Journal*, Vol 47(3), 578-592.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups: A Journal of Community and Clinical Practice*, Vol 33(1), 69-83.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and young children*, 16(3), 184-200.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 51(9), 702-714.
- Berdeaux, G., Hervié, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children : development of questionnaire. *Quality of life research*, 7, 501-512.
- Berthoz, A., Andres, C., Barthélémy, C., Massion, J., & Rogé, B. (2005). *L'autisme: de la recherche à la pratique*. Paris: Odile Jacob.
- Berthoz, S., Wessa, M., Kedia, G., Wicker, B., & Grezes, J. (2008). Cross-cultural validation of the empathy quotient in a french-speaking sample. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53(7), 469-477.
- Bettelheim, B. (1972). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York, Free Press.

- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability : cultural differences in family impact. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 184-198.
- Blanchon, Y. C., & Allouard, G. (1998). Evaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 46(9), 437-445.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70, 167-184.
- Bölte, S., & Poustka, F. (2002). The relation between general cognitive level and adaptative behavior domains in individuals with autism and without co-morbid mental retardation. *Child psychiatry and human development*, 33(2), 165-172.
- Bölte, S., & Poustka, F. (2005). Psychodiagnostische Verfahren zur Erfassung autistischer Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 33(1), 5-14.
- Bölte, S., Poustka, F., & Constantino, J. N. (2008). Assessing autistic traits: Cross-cultural validation of the Social Responsiveness Scale (SRS). *Autism Research*, 1(6), 354-363.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher (Ed), *Severely handicapped young children and their families* (pp. 91-141). New York: Academic Press, Inc.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423.
- Brown, E. C., Aman, M. G., & Haverkamp, S. M. (2002). Factor Analysis and Norms for Parent Ratings on the Aberrant Behavior Checklist-Community for Young People in Special Education. *Research in Developmental Disabilities*, Vol 23(1),45-60.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life : canadian results from an international study. *Journal of developmental and physical disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2004). Family quality of life as an area of study. In Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull III, H. R. *Families and persons with mental retardation and quality of life : International perspectives*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Isaacs B. J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J. & Wang M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 699-706.

- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 238-245.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladie. Stress, coping et ajustement*. Dunod: Paris.
- Bryson, S. E., Bradley, E. A., Thompson, A., & Wainwright, A. (2008). Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *The canadian journal of psychiatry*, 53(7), 449-459.
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J. -L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Psychiatrie de l'enfant*, 52, 201-246.
- Carpenter, L. A., Soorya, L., & Halpern, D. (2009). Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Pediatric Annals*, 38(1), 30-35.
- Cassidy, A., Mc Conkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early child development and care*, 178(2), 115-128.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Jama*, 285(24), 3093-3099.
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2001). Does Respite Care Reduce Parental Stress in Families with Developmentally Disabled Children? *Child and youth care forum*, 30(5), 253-263.
- Chiang, H. -M. (2008). Expressive communication of children with autism: The use of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 52(11), 966-972.
- Chou, Y. -C., Lin, L. -C., Chang, A. -L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 20(3), 200-210.
- Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, Vol 23(6), 625-642.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38, 300-314.
- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting: the case for nature and nurture. *American psychologist*, 55, 218-232.
- Corten, P. (1998). La qualité de vie est-elle un concept? Essai de revue critique de la littérature anglo-saxonne. *L'information psychiatrique*, 9, 922-932.
- Costa, Paul T., Jr.; Somerfield, Mark R.; McCrae, Robert R. (1996). Personality and coping: A reconceptualization. In Zeidner, M. (Ed.) *Handbook of coping: Theory, research, applications*. John Wiley & Sons: Oxford, England.

- Couturier, J. L., Speechley, K. N., Steele, M., Norman, R., Stringer, B., & Nicolson, R. (2005). Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity and pattern. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(8), 815-822.
- Crnic, K. A., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14, 117-132.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In Brown, R. I. *Quality of life for the people with disabilities : Models, research and practice. 2nd Edition*. Cheltenham : Nelson Thornes.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 728-733.
- Curran, A. L., Scharples, P. M., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(8), 529-533.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(3), 266-280.
- Daley, T. C. (2002). The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders. *Transcultural Psychiatry*, Vol 39(4), 531-550.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clinical psychology: science and practice*, 5, 314-332.
- Dijkers, M. P. (2003). Individualization in quality of life measurement : Instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84(4 Suppl 2), 3-14.
- Dobson, B., & Middleton, S. (1998). *Paying to care: The cost of childhood disability*. Report from the Joseph Rowntree Foundation. York: York Publishing Services Ltd.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.
- Dumas, J. E. (2007). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. 31^{ème} édition. Edition De Boeck: Paris.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Eikeseth S, Smith T, Jahr E, Eldest S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism. A 1-year comparison controlled study. *Behavior Modification*, 26(1), 49-68.

- Eisenberg N., Cumberland A., & Spinrad T. L. (1998). Parental socialization of emotion. *Psychological Inquiry*, 9, 241-273.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, Epub ahead of print.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405.
- Ellis, J. B. (1989). Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and adolescent social work*, 6(4), 259-270.
- Ello, L. M., & Donovan, S. J. (2005). Assessment of the relationship between parenting stress and a child's ability to functionally communicate. *Research on social work practice*, 15(6), 531-544.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J.C., & Tuck, S. (2007). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: care, health and development*, 34(4), 503-511.
- Fenton, G., D'Ardia, C., Valente, D., Del Vecchio, I., Fabrizi, A., & Bernabei, P. (2003). Vineland adaptive behavior profiles in children with autism and moderate to severe developmental delay. *Autism*, 7(3), 269-287.
- Fombonne, E. (1996). Is the prevalence of autism increasing? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(6), 673-676.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of Autistic Disorder and other PDDs. *Journal of clinical psychiatry*, 66(suppl 10), 3-8.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.
- Fombonne, E., & Achard, S. (1993). The Vineland Adaptive Behavior Scale in a sample of normal french children: A research note. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 34(6), 1051-1058.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand": Family perspectives on problem behavior. *Exceptional children*, 68(4), 437-450.
- Freeman, B., Delhomme, M., Guthrie, D., & Zhang, F. (1999). Vineland adaptive behaviour scale scores as a function of age and initial iq in 210 autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(5), 379-384.

- Gabriels, R. L., Ivers, B. J., Hill, D. E., Agnew, J. A., & McNeill, J. (2007). Stability of adaptive behaviors in middle-school children with autism spectrum disorders, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol 1(4), 291-303.
- Gillham, J., Carter, A., Volkmar, F., & Sparrow, S. (2000). Toward a developmental operational definition of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 269-278.
- Granpeesheh, D., Dixon, D. R., Tarbox, J., Kaplan, A. M., Wilke, A. E. (2009). The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol 3(4), 1014-1022.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 215-222.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high-functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 970-976.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand journal of developmental disabilities*, 18, 83-93.
- 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*, Vol 40(5), 610-619.
- Guidetti, M., & Turrette, C. (1993). *Evaluation de la communication sociale précoce –ecsp*. Issy-Les-Moulineaux, France : Editions Scientifiques et Psychologiques.
- Guralnick, M. J. (2001). *Early Childhood Inclusion: Focus of Change*. Paul H Brookes Pub Co: Baltimore.
- Guralnick, M. J. (2004). Family Investments in Response to the Developmental Challenges of Young Children with Disabilities. In Kalil, A., & Deleire, T. *Family Investments in Children's Potential: Resources and Parenting Behaviors That Promote Success*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313–324.
- Guralnick, M. J., Connor, R. T., Neville, B., & Hammond, M. A. (2008). Developmentally delayed children's influence attempts with mothers predict interactions with peers over time. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29, 238-248.
- Guralnick, M. J., Neville, B., Hammond, M. A., & Connor, R. T. (2007). Linkages Between Delayed Children's Social Interactions With Mothers and Peers. *Child Development*, 78(2), 459-473.
- Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Med*, 120, 20-30.

- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489-501.
- Hamner, T. J., & Turner, P. H. (2001). *Parenting in contemporary society*. Boston: Allyn & Bacon.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, Vol 24(4), 449-457.
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McRoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with autistic disorder. *Journal of intellectual disability research*, 52(10), 819-829.
- Hassal, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting Stress in Mothers of Children with an Intellectual Disability: The Effects of Parental Cognitions in Relation to Child Characteristics and Family Support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: a review. *International journal of disability, development and education*, 44, 329-340.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 149-160.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4/5), 231-237.
- Hastings, R. P. (2008). Stress in parents of children with autism. In Nunez, M., Williams, K., & Gomez, J-C. *Autism: An Integrated View from neurocognitive, clinical, and intervention research*. Oxford: Blackwell.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American journal on mental retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and Expressed Emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 48-61.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(3), 327-336.
- Hasting, R. P., Kovshohh, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Hasting, R. P., Kovshohh, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35, 635-644.

- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grand-parent support for families of children with Down Syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15, 97-104.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, Vol 36(2), 104-115.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Wyngaarden, K. L. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the society for research in child development*, 66(3), 1-131.
- Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 293-301.
- Hedenbro, M. (2007). A case study of parent-child interactions of a child with autistic spectrum disorder (3-48 months) and comparison with typically-developing peers. *Child language teaching and therapy*, 23(2), 201-222.
- Hedley, D., Young, R., Angelica, M., Gallegos, J., Salazar, C. M. (2010). Cross-cultural evaluation of the Autism Detection in Early Childhood (ADEC) in Mexico. *Autism*, Vol 14(2), 93-112.
- Heo, K. H.; Squires, J.; Yovanoff, P. (2008). Cross-cultural adaptation of a pre-school screening instrument: Comparison of Korean and US populations. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 52(3), 195-206.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental retardation*, 33, 73-83.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay : associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 874-882.
- Higgings, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C. Y., & Botts, B. H. (2008). Children with autism: sleep problems and mothers' stress. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 23(3), 155-165.
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of marriage and family*, 68(4), 1069-1083.
- Horner, R. H., Diemer, S. M., & Brazeau, K. C. (1992). Educational support for students with severe problem behaviors in Oregon: a descriptive analysis. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 17, 154-169.

- Horner, R. H., Carr, E. G., Stain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(5), 423-446.
- Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 359-83.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural new England. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 20(3), 180-189.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Baum, R. I., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2007). The international family quality of life project: goals and description of a survey tool. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4(3), 177-185.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder : a pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(4), 395-402.
- Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5, 7-22.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators : a replication. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 734-739.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 789-793.
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*, 11(1), 31-47.
- Jonsdottir, S. L., Saemundsen, E., Asmundsdottir, G., Hjartardottir, S., Asgeirsdottir, B. B., Smaradottir, H. H., et al. (2006). Follow-up of children diagnosed with pervasive developmental disorders: Stability and change during the preschool years. *Journal of autism and developmental disorders*, Vol. 37(7), 1361-1374.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbance of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kasari, C., Gulsrud, A.C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 40(9), 1045-1056.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(1), 39-57.
- Kayfitz, A.D., Gragg, M.N., Orr, R.R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 23(4), 337-343.

- Keen, D. V. (2007). Childhood autism, feeding problems and failure to thrive in early infancy: Seven case studies. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(4), 209-216.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 23(4), 390-397.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child : care, health and development*, 32(3), 353-369.
- Kober, R., & Eggleton, I. R. C. (2009). Using quality of life to evaluate outcomes and measure effectiveness. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6(1), 40-51.
- Kochanska, G., & Murray, K. T. (2000). Mother-child mutually responsive orientation and conscience development: From toddler to early school age. *Child development*, 71(2), 417-431.
- Kodak, T., & Piazza, C. C. (2008). Assessment and behavioral treatment of feeding and sleeping disorders in children with autism spectrum disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of north America*, 17(4), 887-905.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124.
- Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *J Autism Dev Disord*, 30(1), 39-47.
- Ladd, G. W., & Pettit, G. S. (2002). Parenting and the development of children's peer relationships. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 5. Practical issues in parenting*. (2nd. ed., pp. 269-304). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Laible, D. J., & Thompson, R. A. (2000). Mother-child discourse, attachment security, shared positive affect, and early conscience development. *Child development*, 71(5), 1424-1440.
- Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R., Assel, M. A., & Vellet, S. (2001). Does early responsive parenting have a special importance for children's development or is consistency across early childhood necessary? *Developmental Psychology*, 37, 387-403.
- Larson, E. (2010). Ever vigilant: maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Phys Occup Ther Pediatr*, 30(1), 16-27.
- Layne, C. M. (2007). Early Identification of Autism: Implications for Counselors. *Journal of Counseling & Development*, Vol 85(1), 110-114.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50, 172-183.

- Lee, L. -C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1147-1160.
- Lenoir, P., Bodier, C., Desombre, H., Malvy, J., Albert, B., Ould Taleb, M., & Sauvage, D. (2009). Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *L'encéphale*, 35(1), 36-42.
- Levy, S., Kim, A. H., & Olive, M. L. (2006). Interventions for young children with autism: a synthesis of the literature. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 21(1), 55-62.
- Lloyd, T., & Hastings, R.P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of intellectual disability research*, 5(1), 37-48.
- Lord, C., Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Risi, S., & Rutter, M. (2010). *Autism diagnostic observation schedule – toddler module manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., & Risi, S. (1999). *Autism diagnostic observation schedule (ADOS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism diagnostic interview revised: A revised version of a diagnostic interview for caregiver of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24, 659-685.
- Lounds, J., Mailick Seltzer, M. M., Greenberg, J.S., & Shattuck, P.T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being. *American journal on mental retardation*, 112(6), 401-417.
- Loynes, F. (2000). *The impact of autism: a report compiled for the All Party Parliamentary Group on Autism*. London: APPGA. <http://www.autism.org.uk/content/1/c4/34/69/impact.pdf>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.G.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tassé, M.J. (2003). *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien* (10 ed.). Eastman, Québec: Behaviora.
- Maccoby, E. E., & Martin, B. (1983). Sozialisation in the context of the family: Parent-child interaction. In Mussen, P.H. (Ed.), *Handbook of child psychology* (pp 1-102). New-York: Wiley.
- Magerotte, G. (2001). Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas de l'autisme. *Enfance*, 1, 31-39.
- Magerotte, G., & Willaye, E. (2000). Pour la qualité de vie de toutes les personnes présentant de l'autisme... et des autres. *La nouvelle revue de l' AIS*, 10, 131-137.
- Mahoney, G., & MacDonald, J. (2007). *Autism and developmental delays in young children: The Responsive Teaching curriculum for parents and professionals*. Austin, TX: PRO-ED.

- Mahoney, G., & Perales, F. (2005). Relationship-Focused Early Intervention With Children With Pervasive Developmental Disorders and Other Disabilities: A Comparative Study. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, Vol 26(2), 77-85.
- Mailick Seltzer, M., Wyngaarden Krauss, M., Orsmond, G. I., & Vestal C. (2001). Families of adolescents and adults with autism: Uncharted Territory. *International review of research in mental retardation*, Vol. 23, 267-294.
- Mak, W. W. S., Ho, A. H. Y., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 20(2), 157-167.
- Malow, B. A., & McGrew, S. G. (2008). Sleep disturbances and autism. *Sleep medicine reviews*, Vol 3(3), 479-488.
- Marcus, L.M., Kuncie, L.J., & Schopler, E. (2005). Working with families. In Volkmar, F.R., Paul, R., Klin, A. & Cohen, D. (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Volume 2: Assessment, Interventions and Policy. John Wiley & Sons: New Jersey.
- Martins, Y., Young, R.L., & Robson, D.C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of autism and developmental disorders*, Vol 38(10), 1878-1887.
- Matson, J. L., Mahan, S., Hess, J. A., Fodstad, J. C., & Neal, D. (2010). Progression of challenging behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders as measured by the Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Children (ASD-PBC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol 4(3), 400-404.
- Matson, J.L., Mayville, E.A., Lott, J.D., Bielecki, J., & Logan, R. (2003). A comparison of social and adaptive functioning in persons with psychosis, autism and severe or profound mental retardation. *Journal of developmental and physical disabilities*, Vol 15, n°1, 57-65.
- Mazefsky, C.A., Conner, C.M., & Oswald, D.P. (2010). Association between depression and anxiety in high-functioning with autism spectrum disorders and maternal mood symptoms. *Autism research*, Vol 3(3), 120-127.
- Mazefsky, C. A., Williams, D. L. & Minshew, N. J. (2008). Variability in adaptive behavior in autism: evidence for the importance of family history. *Journal of abnormal child psychology*, 36, 591-599.
- McConachie, H. & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 13, 120-129.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. -Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65-74.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Crawford, H., McGreevy, E., Reavey, M., & Cassidy, A. (2010). Preschoolers with autism spectrum disorders: Evaluating the impact of a home-based intervention to promote their communication. *Early Child Development and Care*, Vol 180(3), 299-315.

- McCrae, R. R. (1984) . Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol 46(4), 919-928.
- Meltzer, L. J. (2008). Brief report: sleep in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of pediatric psychology*, 33(4), 380-386.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 40(1), 89-99.
- Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2010). Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 54(6), 487-500.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008b). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the united states. *Pediatrics*, Vol 122(1), 202-208.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008a). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, Vol 121(4), 821-826.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008c). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, Vol 119(5), 1040-1046.
- Moses, K. (1983). The impact of initial diagnosis: Mobilizing family resources. In J. Mulick & S. Pueschel (Eds.), *Parent-professional partnerships in developmental disabilities services* (p11-34). Cambridge, MA: Academic Guild.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme: une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.
- Mugno, D., Ruta, L., Genitori d'Arrigo, V. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, Vol 5: 22. www.hqlo.com
- Mulligan, J., Steel, L., MacCulloch, R., & Nicholas, D. (2010). Evaluation of an information resource for parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, Vol 14(2), 113-126.
- Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1994). Joint attention, developmental level and symptom presentation in autism. *Development and Psychopathology*, 6, 389-401.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of autism and developmental disorders*, Vol 35(4), 405-418.
- Myers, S.M. & Plauché Johnson, C. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *American academy of pediatrics*. Vol 120(5), 1162-1182.
- Naber, F. B. A., Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van Ijzendoorn, M. H., Dietz, C., Van Daalen, E., & Van Engeland Herman. (2007). Attachment in toddlers with autism and other developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, Vol 37, 1123-1138.

- Naber, F. B. A., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H., Dietz, C., van Daalen, E., Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., & van Engeland, H. (2008). Joint attention development in toddlers with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, Vol 17(3), 143-152.
- Nadel, J. (2005). Imitation et Autisme. In A. BERTHOZ et al. (Eds.), *Autisme, Cerveau et Développement* (pp.341-356). Paris. Odile Jacob.
- Nadel, J., & Butterworth, G. (1999). *Imitation in infancy. Cambridge studies in cognitive and perceptual development*. Cambridge University Press.
- Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G., & Gerber, M. (2010). The use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, Vol 12(1), 23-32.
- Noterdaeme, M.A., & Wriedt, E. (2010). Begleitsymptomatik bei tief greifenden entwicklungsstörungen—I. Intelligenzminderung und psychiatrische komorbidität. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, Vol 38(4), 257-266.
- Olivier, C. (1995). Self-injurious behaviour in children with learning disabilities: recent advances in assessment and intervention. *Journal of child psychology and psychiatry*, 36, 909-927.
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research*, Vol 46(7), 548-559.
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2001). Depression in the mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, Vol 45(6), 535-543.
- OMS. (1993). *Cim-10, classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - dixième révision*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- Ornstein Davis, N. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1278-1291.
- Orsmond, G. I., Mailick Seltzer, M., Krauss, M. W., & Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American journal on mental retardation*, Vol 108(4), 257-271.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1092-1103.
- Osborne, L. A. & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, Vol 12(3), 309-324.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol 4(3), 405-414.
- Paczkowski, E. & Baker, B. L. (2007). Parenting children with and without developmental delay: the role of self-mastery. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 51(6), 435-446.

- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol 4(4), 653-660.
- Papageorgiou, V., Georgiades, S., Mavreas, V. (2008). Brief report: Cross-cultural evidence for the heterogeneity of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism: A Greek study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 38(3), 558-561.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research*, Vol 47(4/5), 367-384.
- Petrowski, N.T., Edwards, M., Isaacs, B.J., Baum, N., & Brown, I. (2008). Family quality of life: preliminary analyses from an ongoing Project. *Journal on developmental disabilities*, Vol 14(2), 111-114.
- Philip, C. (2008). Parents d'enfants avec autisme. Dans Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Dunod: Paris.
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, Epub ahead of print.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41, 313-328.
- Pottie, C. G. & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of family psychology*, Vol 22, No 6, 855-864.
- Prinz P., Onghena P., Hellinckx W., Grietens H., Ghesquiere P. & Colpin H. (2004). Parent and child personality characteristics as predictors of negative discipline and externalizing problem behavior in children. *European Journal of Personality*, 18, 73-102.
- Pry, R., & Aussilloux, C. (2000). La Childhood Autism Rating Scale (CARS) chez l'enfant autiste jeune : analyse des items, études des traits latents, validité courante et généralisabilité. *Psychologie et Psychométrie*, 21(1), 33-47.
- Pry, R., Bodet, J., Pernon, E., Aussilloux C., & Baghdadli, A. (2007). Initial characteristics of psychological development and evolution of the young autistic child. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(2), 341-353.
- Pry, R., Guillaín, A., & Foxonet, C. (1996). Adaptation sociale et compétences sociocognitives chez l'enfant de 4-5 ans. *Enfance*, 3, 315-329.
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol 25(1), 37-46.

- Randall P. & Parker J. (1999). *Supporting the Families of Children with Autism*. Wiley: Chichester.
- Raysse, P., Picot, M. C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2004). Children's developmental disorders and parental quality of life: preliminary findings with a french questionnaire, inaugural conference of IASSID Europe, Dublin, 12-15th June.
- Raysse, P., Picot, M. C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Evaluation du changement dans l'autisme: importance de l'étude de la qualité de vie des parents, 12th international congress ESCAP, Paris, 30 Septembre 2003.
- Raysse, P., Picot, M. C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2004). Pervasive developmental disorders and parental quality of life: a french perspective. *Journal of intellectual disability research*, 48, 4-5, 444-462.
- Remington, B., Hastings, R., Kovshoff, H., degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P., Lemaic, M., & Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 418-438.
- Remschmidt, H., & Kamp-Becker, I. (2010). *Asperger-Syndrom: Manuale psychischer Störungen bei Kindern und Jugendliche*. Springer, Berlin.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 371-385.
- Rhodes, P. (2003). Behavioural and family systems interventions in developmental disability: towards an integrative approach. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 51-64.
- Richdale, A.L., & Schreck, K.A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, and possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep medicine reviews*, in print
- Ritvo, E. R. (2006). *Understanding the nature of autism and Asperger's disorder*. Jessica Kingsley publishers: London.
- Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Dunod: Paris.
- Rogers, S.J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of clinical child psychology*, 27, 168-179.
- Rogers, S.J., & Williams, J.H.G. (2006). Imitation in autism: Findings and controversies. In S.J. Rogers & J.H.G. Wolliams (Eds.), *Imitation and the social mind: Autism and typical development* (pp. 277-309). New-York: Guilford.
- Rühl, D., Schmötzer, G., Thies, G., & Poustka, F. (1995). *Autismus Diagnostisches Interview–Revision (ADI-R)*. Frankfurt/M.: J. W. Goethe-Universität, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters.

- Rühl, D., Bölte, S., Feineis-Matthews, S. & Poustka, F. (2004). *Diagnostische Beobachtungsskala für autistische Störungen (ADOS)*. Bern: Huber.
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H., & van Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol 45(6), 1123-1134.
- Rutgers, A. H., van Ijzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F. B. A., Buitelaar, J. K. & van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: a comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of abnormal children psychology*, 35, 859-870.
- Salovita, T., Itälä, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX model. *Journal of intellectual disability research*, Vol 47(4/5), 300-212.
- Sanders, R. Q. (2008). *How to talk to parents about autism*. Norton & Company: New York.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Harchak, T.F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 40(5), 620-628.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, Vol 15(2), 116-127.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*, Vol 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental retardation*, Vol 40(6), 457-470.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 49(10), 734-739.
- Scherzer, A. L. (2004). Informing, Educating, and Supporting the Family. In V. B. Gupta, *Autistic spectrum disorders in children* (pp. 149-164). Marcel Dekker, Inc: New York.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N. & Boyle, C. (2008). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, Vol 119(1), 114-121.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled child. *Family relations*, 33, 47-54.
- Schippers, A., & van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, Vol 6(1), 19-24.

- Schneider, J. (1984). *Stress, loss and grief*. Baltimore: University Park Press.
- Schopler, E., Reichler, R., Devellis, R., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism rating scale. *Journal of autism and developmental disorders*, 10, 91-103.
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, Vol 34, n°4, 433-439.
- Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of intellectual disability research*, Vol 51(8), 598-605.
- Seiverling, L., Williams, K., Sturmey, P. (2010). Assessment of feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, Vol 22(4), 401-413.
- Seligman, M., & Darling, R.B. (1997). *Ordinary families, special children: a systems approach to child disability*, 2nd ed. New-york: Guilford press.
- Seskin, L., Feliciano, E., Tippy, G., Yedloutschnig, R., Sossin, K. M., & Yasik, A. (2010). Attachment and autism: parental attachment representations and relational behaviors in the parent-child dyad. *Journal of abnormal child psychology*, Epub ahead of print.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Souders, M. C., Mason, T. B. A., Valladares, O., Bucan, M., Levy, S. E., Mandell, D. S., Weaver, T. E., Pinto-Martin, J. (2009). Sleep Behaviors and sleep quality in children with autism spectrum disorders. *Sleep*, Vol. 32(12), 1566-1578.
- Shek, Daniel T. L.; Tsang, Sandra K. M.; Lam, Lorinda L.; Tang, Florence L. Y.; Cheung, Penita M. P. (2005). Psychometric Properties of the Chinese Version of the Psycho-educational Profile-Revised (CPEP-R). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 35(1), 37-44.
- Shu, B.-C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: the mother perspective. *Autism*, Vol 13(1), 81-91.
- Shu, B.-C. & Lung, F.-W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of intellectual disability research*, Vol 49(1), 47-53.
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 32(2), 77-89.
- Siller, M., & Sigman, M. (2008). Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental psychology*, Vol 44(6), 1691-1704.

- Sivberg, B. (2002a). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, Vol 6(4), 397-409.
- Sivberg, B. (2002b). Coping strategies and parental attitudes: a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International journal of circumpolar health*, 61(2), 36-50.
- Skevington, S.M., Sartorius, N., Amir, S. & The WHOQOL-Group (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 39, 1-8.
- Smith, T. B., Olivier, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry*, 71, 257-261.
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A.P. (2005). Linking positive behavior support to family quality of life outcomes. *Journal of positive behavior interventions*, Vol 7(3), 174-180.
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S. & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1767-1776.
- Soresi, S., Nota, L., & Ferrari, L. (2007). Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol 4(4), 248-251.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, V. (Eds). (1984). *Vineland adaptive behavior scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D., (2005). *Vineland-II: Vineland adaptive behavior scales: Survey forms manual* (2nd ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Services.
- Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D., (2006). *Vineland-II: Vineland adaptive behavior scales: Teacher rating form manual* (2nd ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Services.
- Steiman, M., Simon, R., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Trends in autism rates: Is there an epidemic? In Garralda, M. E. (Ed.), & Raynaud, J. -P. (Ed.), *Increasing awareness of child and adolescent mental health* (pp.163-193). Lanham, MD, US: Jason Aronson.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M., Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol 54(3), 319-338.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, Vol 49(10), 777-783.
- Tager-Flusberg, H. (1994). *Constraints on language acquisition: Studies of atypical children*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Tarbox, J., Schiff, A., & Najdowski, A. C. (2010). Parent-Implemented Procedural Modification of Escape Extinction in the Treatment of Food Selectivity in a Young Child with Autism. *Education & Treatment of Children*, Vol 33(2), 223-234.
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16, 247-260.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Québec. Gaëtan Morin Édition.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22, 34-42.
- The national autistic society. (2006). Families: the impact of autism.
<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=307&a=3342>
- The WHOQOL Group (1995). The World Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social science & medicine*, Vol 41 (10), 1403-1409.
- The WHOQOL Group (1998). The World Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, Vol 46 (12), 1569-1585.
- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of the Childhood Autism Rating Scale - Parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 211-223.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 16-26.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 561-569.
- Trehin, C. (1998). Qualité de vie et prise en charge des personnes autistes: le point de vue de l'utilisateur. *Psychologie française*, No 43-3, 249-256.
- Tréhin, P., & Laxer, G. (2001). Les troubles du comportement associés à l'autisme et aux autres handicaps mentaux. Mougins: Autisme France Diffusion.
- Trudgeon, C., & Carr, D. (2007). The impacts of home-based early behavioural intervention programmes on families of children with Autism. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 20, 285-296.
- Tunali, B. & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, Vol 32, No 1, 25-34.
- Turnbull, A. P. (2008). La qualité de vie des familles. Dans Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Dunod: Paris.

- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2000). *From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes*. Washington, DC: U.S. Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitative Services, National Institute of Disability and Rehabilitation Research.
- Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull III, H. R. (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life : International perspectives*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. -H & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities*, 13, 346-356.
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the american academy of nurse practitioners*, 19, 251-260.
- Uzgiris, I. C. & Hunt, J. McV. (1975). *Assessment in Infancy : Ordinal Scales of Psychological Development*, Urbana, University of Illinois Press.
- Van Ijzendoorn, M. H., Rutgers, A. R., Bakermans-Kranenburg, M., Van Daalen, E., Dietz, C., Buitelaar, J. K., Swinkels, S. H. N., Naber, F. B. A., & Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder : comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child development*, Vol 78, n°2, 597-608.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of intellectual disability research*, Vol 49(10), 794-798.
- Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2009). Quality of life: from the concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, Vol 6(1), 62-64.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, Vol 49(10), 707-717.
- Volkmar, F. R., & Klin, A. (2005). Issues in the classification of autism and related conditions. In Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A. & Cohen, D. (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Volume 1: Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior*. John Wiley & Sons: New Jersey.
- Volkmar, F. R., & Pauls, D. (2003). *Autism*. Lancet: British edition.
- Wachtel, K. & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, Vol 12(5), 575-594.
- Wakabayashi, A., Baron-Cohen, S., Uchiyama, T., Yoshida, Y., Tojo, Y., Kuroda, M., & Wheelwright, S. (2007). The Autism-Spectrum Quotient (AQ) children's version in Japan: A cross-cultural comparison. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 37(3), 491-500.

- Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P. & Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research & practice for persons with severe disabilities*, Vol 29(2), 144-155.
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, Vol 50(12), 977-988.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, Vol 6(1), 115-130.
- Werner, S., Edward, M., & Baum, N.T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, Vol 6(1), 32-39.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 53(6), 501-511.
- 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, 181-190.
- Wiberg, A., Heidenreich, E., Springer, S., & Noterdaeme, M. (2007). Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und Jugendlichen. *Psychiatrische Praxis*, Vol 34(Suppl), 66-68.
- Wong, V. C. N., & Kwan, Q. K. (2010). Randomized controlled trial for early intervention for autism: A pilot study of the Autism 1-2-3 project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 40(6), 677-688.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T. & Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 61, 651-657.
- Yianni-Coudurier, C., Darrou, C., Lenoir, P., Verrecchia, B., Assouline, B., Ledesert, B., Michelon, C., Pry, R., Aussilloux, C., & Baghdadli, A. (2008). What clinical characteristics of children with autism influence their inclusion in regular classrooms? *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 855-63.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 69-83.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, Vol 6(1), 25-31.

LISTE DES ABBREVIATIONS

ABA : Applied Behavior Analysis

ABC : Aberrant Behavior Checklist

AAMR : American Association on Mental Retardation

ADI-R : Autism Diagnostic Interview Revised

AES : Allocation d'Education Spécialisée

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

CAMPS : centre d'accompagnement médico-sociale précoce

CARS : Childhood Autism Rating Scale

CIM 10 : Classification Internationale des Maladies

CRA : Centre de Ressources Autisme

CSP : catégorie socio-professionnelle

DSM IV : Manuel diagnostique et statistique des Troubles Mentaux

ECSP : échelle d'Evaluation de la Communication Sociale Précoce

FQOL Scale : Beach Center Family Quality Of Life Scale

HPT : Heilpädagogische Tagedstätte

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PHRC : Projet Hospitalier de Recherche Clinique

PIQdVF : projet international de qualité de vie de la famille

QDV : qualité de vie

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

TED : Troubles Envahissants du Développement

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

VABS : Vineland Adaptive Behavior Scale

WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life).

ANNEXES

ANNEXE 1

DONNÉES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

N° _____

● ENFANT

NOM
3 premières lettres

Prénom
2 premières lettres

Sexe
1 = M 2 = F

Date de naissance
Jour, mois, année

Age (en mois)

**Commune de domiciliation
des parents**

Département

● DONNÉES FAMILIALES

Année de naissance Père

Mère

Situation matrimoniale légale des parents INSEE

- 1 : célibataire
- 2 : mariés
- 3 : divorcés
- 4 : veuf(ve)
- 5 : séparés
- 6 : union libre
- 7 : sans information

Situation personnelle actuelle de l'enfant

- 1 : vit avec ses deux parents
- 2 : vit avec sa mère seule
- 3 : vit avec son père seul
- 4 : vit avec sa mère remariée ou vivant maritalement
- 5 : vit avec son père remarié ou vivant maritalement
- 6 : vit en famille d'accueil
- 7 : vit avec un ou des membres de la famille autre que les parents
- 8 : vit en institution
- 9 : autre situation
- 10 : indéterminé

Pour les enfants ne vivant avec aucun des deux parents

- 1 : parents décédés
- 2 : parents inconnus
- 3 : enfant retiré à ses parents
- 4 : autre situation (préciser)

Fratrie

Nombre d'enfants en vie dans la fratrie (y compris le patient, les demi-frères ou sœurs)

Rang de l'enfant dans la fratrie

- 1 : unique 2 : aîné 3 : intermédiaire 4 : benjamin

N° _____

Jumeau (concerne l'enfant inclus dans la recherche)

1 : oui 2 : non

Nombre d'enfants vivant au foyer

Catégorie socioprofessionnelle des parents

Profession du père

inscrire avec précision la profession actuelle ou la dernière exercée

Cette activité est

- 1 : exercée actuellement
- 2 : interrompue du fait de chômage
- 3 : interrompue pour des problèmes de santé (maladie, invalidité)
- 4 : congé parental
- 5 : interrompue à cause de l'état de santé de l'enfant
- 6 : il n'y a jamais eu d'activité
- 7 : autre (préciser)
- 9 : sans information sur profession et activité

Cadre réservé
à l'équipe
coordonnatrice

Profession de la mère

inscrire avec précision la profession actuelle ou la dernière exercée

Cette activité est

- 1 : exercée actuellement
- 2 : interrompue
- 3 : interrompue pour des problèmes de santé (maladie, invalidité)
- 4 : congé parental
- 5 : interrompue à cause de l'état de santé de l'enfant
- 6 : il n'y a jamais eu d'activité
- 7 : autre (préciser)
- 9 : sans information sur profession et activité

Cadre réservé
à l'équipe
coordonnatrice

Si l'enfant ne vit pas avec ses deux parents, préciser la profession de la ou des personnes vivant au foyer

profession de :

=

profession de :

=

Socialisation actuelle de l'enfant pendant la journée en dehors des soins ou de l'éducation

- 1 : reste uniquement dans la famille
- 2 : confié à une assistante maternelle
- 3 : va dans une crèche
- 4 : Halte-garderie
- 5 : autre (préciser)

Scolarisation 1 : oui 2 : non

Classe fréquentée (en clair)

N° _____

Fréquentation d'Etablissement spécialisé 1 : oui 2 : non

Si oui, lesquels (en clair)

Allocation d'Education Spéciale (A.E.S.) 1 : oui 2 : non

Si oui, quelle catégorie

– **KIND**

Familienname
Nur die 3 ersten Buchstaben

Vorname
Nur die 2 ersten Buchstaben

Geschlecht
1 : M 2 : W

Geburtsdatum

Alter (in Monaten)

Straße

Ort PLZ

– **Angaben zur Familie**

Geburtsjahr Vater Mutter

Familienstand der Eltern
1 : ledig
2 : verheiratet
3 : geschieden
4 : verwitwet
5 : getrennt
6 : feste Partnerschaft
7 : keine Angaben

Aktuelle Situation des Kindes
1 : wohnt bei den beiden Eltern
2 : wohnt nur bei seiner Mutter
3 : wohnt nur bei seinem Vater
4 : wohnt bei seiner Mutter und ihrem neuen Partner
5 : wohnt bei seinem Vater dessen Partnerin
6 : wohnt in einer Pflegefamilie
7 : wohnt bei einem oder mehreren Familienangehörigen (nicht den Eltern)
8 : wohnt in einem Internat oder Heim
9 : andere Situation
10 : keine Angaben

Situation, der nicht bei den Eltern lebenden Kindern
1 : Eltern sind verstorben
2 : Eltern sind nicht bekannt
3 : den Eltern ist das Sorgerecht entzogen
4 : andere Situation (bitte präzisieren)

Geschwister

Anzahl der Geschwister (einschließlich des autistischen Kindes
und seiner Stiefbrüder/-schwestern)

Platz in der Geschwisterabfolge

1 : Einzelkind 2 : Ältestes Kind 3 : Mittleres Kind 4 : Jüngstes Kind

Hat das Kind ein Zwillingsgeschwister?

1 : ja 2 : nein

Anzahl der Kinder, welche in dem Hausstand leben

Berufsstand der Eltern

Beruf des Vaters

Genaue Bezeichnung des aktuellen Berufs oder des zuletzt ausgeübten Berufs

Diese Tätigkeit :

1 : wird zur Zeit ausgeübt

2 : ist unterbrochen wegen Arbeitslosigkeit

3 : ist unterbrochen wegen Krankheit

4 : ist unterbrochen wegen Erziehungsurlaub

5 : ist unterbrochen wegen des Gesundheitszustands des Kindes

Bitte nicht
ausfüllen

6 : hat niemals gearbeitet

7 : anderer Beschreibung (präzisieren)

8 : keine Angaben

Beruf der Mutter

Genaue Bezeichnung des aktuellen Berufs oder des zuletzt ausgeübten Berufs

Diese Tätigkeit :

1 : wird zur Zeit ausgeübt

2 : ist unterbrochen wegen Arbeitslosigkeit

3 : ist unterbrochen wegen Krankheit

4 : ist unterbrochen wegen Erziehungsurlaub

5 : ist unterbrochen wegen des Gesundheitszustands des Kindes

Bitte nicht
ausfüllen

6 : hat niemals gearbeitet

7 : anderer (präzisieren)

8 : keine Angaben

Falls das Kind nicht bei den Eltern wohnt, nennen Sie den Beruf der Person/en welche in dem Hausstand wohnen

Name:

Beruf:

Name:

Beruf:

Wo wird das Kind zur Zeit tagsüber betreut?

1 : nur in der Familie

2 : bei einer Tagesmutter

3 : in einer Kinderkrippe/-garten

4 : in einem Hort

5 : Andere Form der Betreuung

Besuch einer Regelschule? 1 : Ja 2 : Nein

Bis zu welcher Klasse

Besuch einer Förderschule? 1 : Ja 2 : Nein

Wenn, Ja: genauere Bezeichnung

Erhalt von Pflegegeld? 1 : Ja 2 : Nein

Wenn, Ja: welche Pflegestufe ?

Erhalt von Verhinderungspflege? 1 : Ja 2 : Nein

ANNEXE 2

CIM-10 CRITERE DE RECHERCHE

C.I.M.10 - CRITERES RECHERCHE

(cocher le diagnostic et les critères présents)

F 84.0 — AUTISME INFANTILEoui ☐ non ☐

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

oui ☐ non ☐

(1) langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale

oui ☐ non ☐

(2) développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques

oui ☐ non ☐

(3) jeu fonctionnel ou symbolique.

oui ☐ non ☐

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3).

oui ☐ non ☐

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

oui ☐ non ☐

(a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ;

oui ☐ non ☐

(b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'il existe de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ;

oui ☐ non ☐

(c) manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicationnels ;

oui ☐ non ☐

(d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent).

oui ☐ non ☐

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

oui ☐ non ☐

(a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ;

oui ☐ non ☐

(b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ;

oui ☐ non ☐

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ;

oui ☐ non ☐

(d) absence de jeu de "faire semblant", varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

oui ☐ non ☐

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

oui ☐ non ☐

(a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité mais non par leur contenu ou leur focalisation ;

oui ☐ non ☐

(b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ;

oui ☐ non ☐

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps ;

oui ☐ non ☐

(d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

oui ☐ non ☐

F 84.1 — AUTISME ATYPIQUEoui ☐ non ☐

A. À partir de l'âge de 3 ans

oui ☐ non ☐

B. Tous les critères de l'autisme typique ne sont pas présents (cocher ceux qui sont présents à la page "Autisme infantile")

oui ☐ non ☐

— Autisme atypique par l'âge de survenue

- F 84.10

oui ☐ non ☐

— Autisme atypique par la symptomatologie

- F 84.11

oui ☐ non ☐

— Autisme atypique par l'âge de début et la symptomatologie

- F 84.12

oui ☐ non ☐**F 84.5 — SYNDROME D'ASPERGER**oui ☐ non ☐

A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de 2 ans ou avant et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de 3 ans ou avant sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des 3 premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent toutefois être quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic.

oui ☐ non ☐

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme).

oui ☐ non ☐

C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les manières motrices ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).

oui ☐ non ☐**F 84.2 — SYNDROME DE RETT**

(voir classification)

oui ☐ non ☐**F 84.3 — AUTRE TROUBLE DESINTEGRATIF DE L'ENFANCE**

(voir classification)

oui ☐ non ☐**F 84.4 — HYPERACTIVITE ASSOCIEE A UN RETARD MENTAL ET A DES MOUVEMENTS STEREOTYPES**

(voir classification)

oui ☐ non ☐**F 84.8 — AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT**

(voir classification)

oui ☐ non ☐**F 84.9 — TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT, SANS PRECISION**

(voir classification)

oui ☐ non ☐

ANNEXE 3

BRUNET-LEZINE REVISE

CRITERE D'INCLUSION
AGE DE DEVELOPPEMENT d'après le BRUNET-LEZINE REVISE (1975)

	POSTURAL	COORDINATION OCULOMOTRICE
14 MOIS	Marche seul couramment	Fait une tour de deux cubes
	Monte à quatre pattes un escalier	Remplit la tasse de cubes (au moins cinq cubes)
		Introduit la pastille dans le flacon
		Place le rond dans son trou sur ordre
17 MOIS		Fait un gribouillage sur ordre
	Marche à reculons	Fait une tour de trois cubes
	Pousse du pied le ballon	Tourne les pages du livre
		Retire la pastille du flacon
20 MOIS		S'adapte au retournement de la planchette pour le rond
	Donne un coup de pied dans le ballon après démonstration	Fait une tour de cinq cubes
	Court avec des mouvements coordonnés	Utilise sa main pour maintenir le papier
		Place les trois morceaux sur la planchette
24 MOIS	Donne un coup de pied dans le ballon sur ordre	Aligne les cubes pour imiter le train
	Se tient sur un pied avec aide	Imite un trait sans direction observée
		S'adapte au retournement de la planchette pour les trois morceaux
30 MOIS	Monte l'escalier seul en alternant les pieds	Fait un mur avec quatre cubes
	Se tient sur un pied sans aide	Fait une tour de huit cubes
		Imite un trait horizontal et un trait vertical

ANNEXE 4

ECHELLE DE VINELAND

VINELAND
ADAPTATIVE BEHAVIOUR SCALES
VERSION ENQUETE

(Sara S. Sparrow, David A. Balla, Domenic V. Chicchetti)

	SOUS DOMAINES	SB	NS	N	Age équivalent	Score standard	Rang percentile Autisme
	Réceptive						
	Expressive						
	Ecrite						
	DOMAINE COMMUNICATION (total)						
	Personnelle						
	Familiale						
	Sociales						
	DOMAINE AUTONOMIE (total)						
	Relations interpersonnelles						
	Loisirs						
	Capacités d'adaptation						
	DOMAINE SOCIALISATION (total)						
	Générale						
	Fine						
	DOMAINE MOTRICITE (total)						
	Total						
	TOTAL COMPOSITE						

ANNEXE 5

EVALUATION DU LANGAGE EXPRESSIF

● EXAMEN DU LANGAGE

Evaluation globale (d'après l'item 19 de l'ADI)

- 1 : Utilisation fonctionnelle du langage spontané, en écho ou stéréotypée, incluant de façon quotidienne des phrases d'au moins trois mots, comprenant au moins de temps en temps un verbe, et compréhensible par autrui.
- 2 : Pas d'utilisation fonctionnelle de phrases de trois mots, que ce soit de façon spontanée, écholalique ou stéréotypée, mais le langage comprend dans l'utilisation quotidienne au moins cinq mots différents (sur la base des derniers mois).
- 3 : Moins de cinq mots au total et/ou langage non utilisé de façon quotidienne.

ANNEXE 6

CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE

NOM

DATE DE L'EXAMEN ANNEE MOIS JOUR

DATE DE NAISSANCE ANNEE MOIS JOUR

AGE CHRONOLOGIQUE ANNEES MOIS

EXAMINATEUR :

.....

SCORES AUX DIFFERENTES CATEGORIES

I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	XIV	XV	SCORE TOTAL	

15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45	48	51	54			

NON AUTISTIQUE

LEGEREMENT
A MOYENNEMENT
AUTISTIQUE

SEVEREMENT AUTISTIQUE

INSTUCTIONS

Pour chaque catégorie, utiliser l'espace prévu en dessous de chaque item pour prendre des notes sur les comportements à évaluer. Lorsque l'observation est terminée, coter les comportements correspondant à chaque item. Pour chaque item, entourer le nombre qui correspond le mieux à la description du comportement de l'enfant. Il est possible de nuancer la description en utilisant les notes intermédiaires, 1,5 - 2,5 - 3,5. Pour chaque item, des critères de cotation abrégés sont fournis. Se reporter au chapitre 2 du manuel pour prendre connaissance des critères de cotation détaillés.

C.A.R.S. Childhood Autism Rating Scale
(Schopler, Reichler, Devellis, Daly - Traductrice : B. Rogé)

Date

Age réel

Ans

mois

<i>I — Relations sociales</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>II — Imitation</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>III — Réponses émotionnelles</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>IV — Utilisation du corps</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>V — Utilisation des objets</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>VI — Adaptation au changement</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>VII — Réponses visuelles</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>VIII — Réponses auditives</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>IX — Goût - Odorat - Toucher</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>X — Peur, Anxiété</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>XI — Communication verbale</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>XII — Communication non-verbale</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>XIII — Niveau d'activité</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>XIV — Niveau intellectuel</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>
<i>XV — Impression générale</i>	<i>1</i>	<i>1,5</i>	<i>2</i>	<i>2,5</i>	<i>3</i>	<i>3,5</i>	<i>4</i>

Examineurs

SCORE TOTAL

ANNEXE 7

ECHELLE D'EVALUATION DE LA COMMUNICATION SOCIALE PRECOCE

● REPONSE A L'ATTENTION CONJOINTE 1/2

Item 1	Aucune réaction ou regarde ailleurs 0	Pointe ou prend l'objet sans regarder l'adulte 1	Alterne le regard entre l'objet et l'adulte 2	Autre (expliquer)
Regarde un objet présenté silencieusement				

Items 2, 3, 4	Regarde l'adulte, le doigt de l'adulte ou ailleurs 0	Regarde dans la bonne direction mais ne fixe pas l'objet (<5 sec.) 1	Regarde dans la bonne direction et fixe l'objet (<5 sec.) 2	Alterne le regard entre l'objet et l'adulte 3	Autre (expliquer)
1° pointé					
2° pointé					
3° pointé					

Item 5	Regarde l'adulte, le doigt de l'adulte ou ailleurs 0	Regarde dans la bonne direction mais ne fixe pas l'objet (<5 sec.) 1	Regarde dans la bonne direction et fixe l'objet (<5 sec.) 2	Alterne son regard entre l'objet et l'adulte 3	Autre (expliquer)
1° pointé					
2° pointé					

REPONSE A L'ATTENTION CONJOINTE 2/2

Item 6	Aucun objet 0	Jusqu'à 2 objets 1	Plus de 2 objets 2
Prend			
Item 7	Aucun objet 0	Jusqu'à 2 objets 3	Plus de 2 objets 4
Nomme			

Item 8	Ne dit rien ou autre 0	Utilise un mot 1	Utilise une combinaison de 2 mots ou + 2
Pour répondre ou indiquer son incompréhension			

Item 9	Aucune réaction / Cherche ailleurs 0	Trouve l'objet 1	Alterne adulte / objet 2
Objet caché			

TOTAL RAC

INITIATION DE L'ATTENTION CONJOINTE

	Regarde ailleurs 0	Regarde l'objet ou l'image 1	Regarde l'adulte 1	Alterne le regard entre l'objet et l'adulte 2	Autre (expliquer)
Item 1 : Tient ou manipule un objet					
Item 2 : Jouet mécanique					
Item 3 : Jouet mécanique					
Item 4 : Regarde et pointe du doigt des objets ou des images					
Item 5 : Tend un objet					
Item 6 : Nomme spontanément des images ou des objets					

Item 7	NON 0	1 mot 1	2 mots 2
Dirige l'attention de l'adulte vers un objet, pour décrire ou commenter			
Pose une question			

TOTAL IAC

ANNEXE 8

ECHELLE D'IMITATION

● ECHELLE D'IMITATION

I. IMITATION SPONTANEE	
1. AO : Tape le parapluie sur le sol	
2. SO : Main sur l'oreille	
3. SO : Pouce sur le petit doigt	
4. AO : Balle sur le verre	
5. SO : Pouce sur les doigts avec le petit doigt levé	
6. AO : Mets les lunettes dans le bol	
7. SO : Pouce sur la bouche	
8. SO : Pouce et annulaire	
9. SO : Main sur le menton	
10. AO : Parapluie au-dessus de la tête	
TOTAL	
II. RECONNAISSANCE D'ETRE IMITE	
1. L'expérimentateur imite des expressions faciales	
2. E. imite des mouvements corporels	
3. E. imite des postures	
4. E. imite des actions familières avec objet	
5. E. imite des actions non familières avec objet	
6. L'expérimentateur imite des expressions faciales	
7. E. imite des mouvements corporels	
8. E. imite des postures	
9. E. imite des actions familières avec objet	
10. E. imite des actions non familières avec objet	
TOTAL	
III. IMITATION SUR REQUETE	
1. AO : Pousse le ballon du pied	
2. SO : Main sur la tête	
3. SO : Doigts en « V »	
4. AO : Chapeau à l'envers sur la tête	
5. SO : Pouce sur le majeur	
6. SO : Pouce sous le nez	
7. SO : Pouce sur index	
8. AO : Met la peluche dans le parapluie ouvert	
9. SO : Main retournée sur oreille opposée	
10. SO : Tire la langue	
11. AO : Met la cuillère dans la tasse	
TOTAL	

SO : Sans Objet – AO : Avec Objet – 1,2,3 : Nombre de présentations, d'incitations

ANNEXE 9

ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST

● *A.B.C. (Aberrant Behaviour Checklist)*

INSTRUCTIONS

Ce questionnaire concerne les enfants qui ne vivent pas dans une institution spécialisée.

Nous vous demandons de bien vouloir évaluer le comportement de l'enfant au cours des 4 dernières semaines. Pour chaque proposition, veuillez indiquer si le comportement est un problème, en entourant le chiffre approprié :

0 = Ce n'est pas du tout un problème
1 = C'est un problème peu important
2 = C'est un problème moyennement important
3 = C'est un problème très important

Au moment de répondre, gardez bien à l'esprit les points suivants :

a) Pour chaque comportement décrit, veuillez prendre en compte la fréquence à laquelle il se produit. Par exemple, si l'enfant a eu en moyenne plus de crises de colère que la plupart des autres enfants que vous connaissez ou qui font partie de sa classe, vous devrez probablement répondre en entourant le chiffre 2 ou le chiffre 3, même si ces crises de colère ne se produisent qu'une à deux fois par semaine. D'autres comportements, comme la désobéissance, devront probablement se produire plus fréquemment pour être considérés comme un problème très important.

b) Tenez compte de l'expérience d'autres personnes qui s'occupent de l'enfant, si vous pouvez avoir des informations sur ce point. Si l'enfant a des problèmes avec les autres mais pas avec vous, essayez d'avoir une vision d'ensemble.

c) Essayez de voir si un comportement donné perturbe son *développement*, son *fonctionnement* ou ses *rapports avec les autres*. Par exemple, le fait de se balancer d'avant en arrière ou de s'isoler des autres sera sans doute peu gênant pour les autres enfants ou les autres adultes, mais cela perturbera presque certainement son développement ou son fonctionnement.

Ne passez pas trop de temps sur chaque proposition – la première réaction est en général la bonne.

1. Est excessivement actif à la maison, à l'école, au travail ou ailleurs	0	1	2	3
2. Fait exprès de se blesser	0	1	2	3
3. Manque d'entrain, est mou, inactif	0	1	2	3
4. Est agressif envers les autres enfants ou adultes (verbalement ou physiquement)	0	1	2	3
5. Cherche à s'isoler des autres	0	1	2	3
6. Répète, sans raison, les mêmes mouvements avec son corps	0	1	2	3
7. Est turbulent (brutal et bruyant quand la situation ne s'y prête pas)	0	1	2	3
8. Crie quand la situation ne s'y prête pas	0	1	2	3
9. Parle de manière excessive	0	1	2	3
10. A des accès/crises de colère	0	1	2	3
11. A un comportement stéréotypé, des mouvements anormaux et répétitifs	0	1	2	3
12. Est préoccupé ; regarde dans le vide	0	1	2	3
13. Est impulsif (agit sans réfléchir)	0	1	2	3
14. Est irritable et pleurnicheur	0	1	2	3
15. Est agité, incapable de rester en place	0	1	2	3
16. Est renfermé ; préfère les activités solitaires	0	1	2	3
17. A un comportement bizarre, étrange	0	1	2	3
18. Est désobéissant, difficile à contrôler	0	1	2	3
19. Hurlé quand le moment ne s'y prête pas	0	1	2	3
20. A une expression figée ; manque de réactions émotionnelles	0	1	2	3
21. Perturbe les autres	0	1	2	3
22. Discours répétitif	0	1	2	3
23. Ne fait rien d'autre que de rester assis à regarder les autres	0	1	2	3
24. N'est pas coopératif	0	1	2	3
25. Est d'humeur dépressive	0	1	2	3
26. Résiste à toute forme de contact physique	0	1	2	3
27. Balance sa tête d'avant en arrière et de manière répétitive	0	1	2	3
28. Ne fait pas attention aux instructions qu'on lui donne	0	1	2	3
29. Exige que l'on fasse immédiatement ce qu'il veut	0	1	2	3
30. S'isole des autres enfants ou adultes	0	1	2	3
31. Perturbe les activités de groupe	0	1	2	3
32. Reste longtemps assis ou debout dans la même position	0	1	2	3
33. Se parle à haute voix	0	1	2	3
34. Pleure pour des petites contrariétés	0	1	2	3
35. Fait des mouvements répétitifs avec la tête, le corps ou les mains	0	1	2	3

	N° _____			
36. A de brusques sautes d'humeur	0	1	2	3
37. Reste indifférent aux activités organisées (ne réagit pas)	0	1	2	3
38. Ne reste pas tranquillement assis (par exemple durant les cours, les repas, etc.)	0	1	2	3
39. N'arrive pas à rester assis longtemps	0	1	2	3
40. Il est difficile d'entrer en relation, d'établir un contact ou un dialogue avec lui	0	1	2	3
41. Pleure et hurle quand la situation ne s'y prête pas	0	1	2	3
42. Préfère être seul	0	1	2	3
43. N'essaye pas de communiquer avec des mots ou par des gestes	0	1	2	3
44. Se laisse facilement distraire	0	1	2	3
45. Remue ou agite les mains ou les pieds de façon répétée	0	1	2	3
46. Répète sans cesse le même mot ou la même expression	0	1	2	3
47. Tape des pieds, donne des coups dans les objets ou claque les portes	0	1	2	3
48. Court ou saute constamment à travers la pièce	0	1	2	3
49. Balance le corps d'avant en arrière de façon répétée	0	1	2	3
50. Fait exprès de se faire mal	0	1	2	3
51. Ne fait pas attention quand on lui parle	0	1	2	3
52. S'inflige des violences physiques	0	1	2	3
53. Est inactif, ne bouge jamais spontanément	0	1	2	3
54. A tendance à être excessivement actif	0	1	2	3
55. Réagit de manière négative lorsqu'on lui montre de l'affection	0	1	2	3
56. Ignore délibérément les ordres qu'on lui donne	0	1	2	3
57. A des accès ou des crises de colère quand il n'obtient pas ce qu'il veut	0	1	2	3
58. Se montre indifférent vis-à-vis des autres	0	1	2	3

Cadre réservé à l'équipe coordinatrice – Ne rien inscrire

Score total

o Facteur I

o Facteur II

o Facteur III

o Facteur IV

o Facteur V

ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST – COMMUNITY

Datum : __/__/__

Initialen des Kindes :

Zuname Vorname

Geschlecht: m ☐ w ☐ Geburtsdatum: __/__/__

Medizinischer Status des Kindes :

a. Taubheit?	Ja	Nein	? (Weiß nicht)
b. Blindheit?	Ja	Nein	?
c. Epilepsie?	Ja	Nein	?
d. Cerebrale Lähmung	Ja	Nein	?

Aktuelle Medikation (Bitte Medikament und Dosierung angeben)

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Instruktionen

Die ABC – Community Rating Scale ist für die Verwendung mit Klienten konzipiert, die in einer Gemeinschaft leben. Bitte beachten Sie, dass sich die Bezeichnung *Kind* immer auf die zu beurteilende Person bezieht. Es kann sich dabei um ein Schulkind, einen Jugendlichen oder einen Erwachsenen handeln.

Bitte beurteilen Sie das Verhalten des Kindes in den vergangenen *vier Wochen*. Entscheiden Sie bitte bei jedem Punkt, ob das Verhalten ein Problem ist und markieren Sie die entsprechende Zahl :

0 = kein Problem
1 = leichtes Problem
2 = mäßiges Problem
3 = schwerwiegendes Problem

Wenn Sie das Verhalten des Kindes beurteilen, so beherzigen Sie bitte folgende Punkte:

- (a) Beziehen Sie die relative Frequenz für jedes spezifische Verhalten mit ein. Wenn das Kind zum Beispiel im Durchschnitt mehr Impulsdurchbrüche hat als andere Kinder, die Sie kennen oder als die anderen in seiner/ihrer Klasse, so handelt es sich wahrscheinlich um ein mäßiges (2) bis schwerwiegendes (3) Problem auch wenn es nur ein oder zwei Mal in der Woche auftritt. Andere Verhaltensweisen wie zum Beispiel Noncompliance müssten wahrscheinlich öfter auftreten, um eine hohe Bewertung zu verdienen.
- (b) Wenn Sie die Möglichkeit haben, auch andere Bezugspersonen oder Betreuer zu befragen, so berücksichtigen Sie auch deren Erfahrungen mit dem Kind. Wenn das Kind mit anderen Problemen hat, mit Ihnen aber nicht, so versuchen Sie, die Gesamtsituation zu berücksichtigen.
- (c) Versuchen Sie, zu berücksichtigen, ob eine Verhaltensweise mit der Entwicklung, dem Funktionsniveau oder den Beziehungen des Kindes interferiert. Zum Beispiel müssen sozialer Rückzug oder das Schaukeln des Körpers andere Kinder oder Erwachsene nicht stören, aber behindern mit hoher Wahrscheinlichkeit die individuelle Entwicklung oder das Funktionieren.

Verwenden Sie nicht zu viel Zeit auf die einzelnen Punkten – Ihre erste Reaktion ist meistens die richtige!

1. Extrem aktiv zu Hause, in der Schule, bei der Arbeit oder an anderer Stelle	0	1	2	3
2. Verletzt sich absichtlich	0	1	2	3
3. Lustlos, träge, inaktiv	0	1	2	3
4. Aggressiv anderen Kindern od. Erw. Gegenüber (verbal od. physisch)	0	1	2	3
5. Isoliert sich von anderen	0	1	2	3
6. Bedeutungslose, wiederkehrende Körperbewegungen	0	1	2	3
7. Heftig, ungestüm (unangemessen laut und grob)	0	1	2	3
8. Schreit unangemessen	0	1	2	3
9. Spricht übermäßig viel	0	1	2	3
10. Wutanfälle/Wutausbrüche	0	1	2	3

11. Stereotypes Verhalten; abnormale, repetitive Bewegungen	0	1	2	3
12. Vertieft, starrt Löcher in die Luft	0	1	2	3
13. Impulsiv (handelt ohne zu denken)	0	1	2	3
14. Irritabel/erregbar und weinerlich	0	1	2	3
15. Rastlos/ruhelose, kann nicht still sitzen	0	1	2	3
16. Zurückgezogen, bevorzugt alleine aktiv	0	1	2	3
17. Seltsames, bizarres Verhalten	0	1	2	3
18. Ungehorsam; schwierig, zu kontrollieren	0	1	2	3
19. Schreit in unpassenden Momenten	0	1	2	3
20. Starrer Gesichtsausdruck; mangelnde emotionale Reaktion	0	1	2	3

21. Stört andere	0	1	2	3
22. Repetitive Sprache	0	1	2	3
23. Tut nichts als sitzen und andere (zu) beobachten	0	1	2	3
24. Unkooperativ	0	1	2	3
25. Depressiver Stimmung	0	1	2	3
26. Wehrt sich gegen jede Form von physischem Kontakt/Berührung?	0	1	2	3
27. Bewegt oder rollt Kopf wiederholt vor und zurück	0	1	2	3
28. Achtet nicht auf Anweisungen	0	1	2	3
29. Forderungen müssen sofort erfüllt werden	0	1	2	3
30. Sondert sich von anderen Kindern oder Erwachsenen ab	0	1	2	3

31. Stört Gruppenaktivitäten	0	1	2	3
32. Steht oder sitzt in unveränderter Position für eine lange Zeit	0	1	2	3
33. Spricht laut mit sich selbst	0	1	2	3
34. Weint wegen kleinen Verstimmtheiten	0	1	2	3
35. Repetitive Bewegungen von Hand, Körper oder Kopf	0	1	2	3
36. Plötzliche Veränderung der Stimmung	0	1	2	3
37. Keine Reaktion aufstrukturierte Aktivitäten	0	1	2	3
38. Bleibt nicht sitzen (z.B. in Unterrichtsstunde, bei Mahlzeiten etc.)	0	1	2	3
39. Sitzt für keinen Zeitraum still ??	0	1	2	3
40. Schwer zu erreichen	0	1	2	3

41. Weint und schreit unangemessen	0	1	2	3
42. Ist lieber alleine	0	1	2	3
43. Versucht nicht, mit Worten oder Gesten zu kommunizieren	0	1	2	3
44. Leicht „zerstreubar“/ablenkbar?	0	1	2	3

45. Schüttelt oder bewegt die Extremitäten wiederholt hin und her	0	1	2	3
46. Wiederholt ein Wort oder einen Satz wieder und wieder	0	1	2	3
47. Stampft mit den Füßen, wirft mit Gegenständen oder schlägt Türen zu	0	1	2	3
48. Läuft oder springt andauernd durch den Raum	0	1	2	3
49. Wiegt den Körper wiederholt vor und zurück	0	1	2	3
50. Verletzt sich absichtlich selbst	0	1	2	3

51. Achtet nicht darauf, wenn man mit/ihr spricht	0	1	2	3
52. Übt physische Gewalt auf sich aus	0	1	2	3
53. Inaktiv, bewegt sich nicht spontan	0	1	2	3
54. Neigung, sich exzessiv zu bewegen	0	1	2	3
55. Reagiert negativ auf Zuwendung / Zärtlichkeit	0	1	2	3
56. Ignoriert Anweisungen bewusst	0	1	2	3
57. Wutanfälle/Wutausbrüche wenn sie/er eigenen Willen nicht bekommt	0	1	2	3
58. Zeigt anderen gegenüber wenige soziale Reaktionen	0	1	2	3

Bitte schreiben Sie nicht in diesem Rahmen

Totale Note

• Faktor I

• Faktor II

• Faktor III

• Faktor IV

ANNEXE 10

ECHELLE DE QUALITE DE VIE

● QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PARENTS SUR LES CONSÉQUENCES DES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT DANS LA VIE DE LA FAMILLE

Adaptation d'après le questionnaire PAR-ENT-QoI – (Berdeaux et coll., 1998) – Pierre Fabre Médicament S.A.

➤ À compléter par chacun des parents

➤ Comment remplir ce questionnaire ?

Nous nous intéressons aux conséquences sur la famille des troubles du développement constatés chez votre enfant. Répondez vous-même à toutes les questions. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Ces informations sont strictement confidentielles et peuvent être anonymes.

Merci de votre collaboration.

À compléter par les parents

■ Identification de l'enfant

Nom : ____
(3 premières lettres)

Prénom ____
(2 premières lettres)

■ Date de naissance de l'enfant:

___ / ___ / ____

■ Sexe de l'enfant :

M ☐ F ☐

■ Date de réponse au questionnaire :

___ / ___ / ____

■ Qui a rempli ce questionnaire ?

Père ☐

Mère ☐

Autre adulte vivant avec l'enfant ☐ : _____

■ Date de début des troubles de l'enfant

___ / ___

À compléter par le médecin

Cachet du médecin

ou

Coordonnées du médecin

.....
.....
.....
.....
.....

¹ « En application de la loi n° 78-17 du 6/01/78, il est rappelé que les données enregistrées sous un code confidentiel à l'occasion de cette étude seront traitées par informatique et que le droit d'accès et de rectification prévu par la loi s'exercera à tout moment si le patient le souhaite par l'intermédiaire de son médecin ».

**Actuellement :
du fait des troubles du développement de votre enfant, ...**

veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>moyennement</i>	<i>beaucoup</i>	<i>énormément</i>
1. Vous faites-vous du souci ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. Cela affecte-t-il votre moral ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
12. Avez-vous des frais à votre charge ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. Les troubles du développement de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. Les troubles du développement de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
17. Du fait des troubles du développement de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

*inchangée un peu moyennement beaucoup énormément
dégradée dégradée dégradée dégradée*

Fragebogen für die Eltern über die Auswirkungen von tiefgreifende Entwicklungsstörungen ihres Kindes auf das Familienleben

Adaptation nach dem Fragebogen PAR-ENT-QoI – (Berdeaux und coll) – Pierre Fabre Médicament S.A.

➤ **Jeder Elternteil (Vater – Mutter) muss diese Fragebogen allein ausfüllen.**

➤ **Wie wird dieser Fragebogen ausgefüllt wird :**

Wir möchten gern wissen, welche Auswirkungen die Tiefgreifende Entwicklungsstörung, die Ihr Kind befallen haben, aktuell auf Ihre Familie hat. Bitte beantworten Sie selbst alle Fragen. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Die Angaben bleiben streng vertraulich und anonym.

Danke für Ihre Mithilfe.

Von den Eltern auszufüllen

Initialen des Kindes :		
	Zuname	Vorname
Geburtsdatum des Kindes :		
	TT	MM JJ
Geschlecht des Kindes :	M ☐	W ☐
Ausfüllungsdatum des Fragebogens :		
	TT	MM JJ
Wer hat den Fragebogen ausgefüllt ? :	Vater ☐	Mutter ☐
	Ein andere Erwachsene, der mit dem Kind wohnt ☐ :	
Datum der Anfang der Störungen Ihres Kindes :		
	Monat	Jahr

"Es wird darauf hingewiesen, dass laut Gesetz N° 78 vom 6.1.78 die im Rahmen dieser Studie unter einer Geheimnummer aufgenommenen Daten elektronisch verarbeitet werden und dass der gesetzlich vorgesehene Zugang zu den Daten und ihre Berichtigung jederzeit, falls der Patient dies wünscht, über seinen Arzt erfolgen kann "

**Momentan :
Anlässlich der tiefgreifende Entwicklungsstörung Ihres Kindes ...**

(Kreuzen Sie bitte das Kästchen an, das Ihrem Zustand am besten entspricht)

	Überhaupt nicht	Etwas	Mässig	Ziemlich stark	Sehr stark
1. Haben Sie sich Sorgen gemacht?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. Haben Sie sich stärker gestresst gefühlt als normalerweise?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. Haben Sie allgemein schneller die Geduld verloren?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. Haben Sie sich verdrüsslich gefühlt?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. Ist Ihre Stimmung davon betroffen worden?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. Ist die Qualität Ihres Schlafes durch einen der folgenden Zustände beeinträchtigt worden: Sorgen, Stress, Ungeduld, Verdruss, Stimmungsverlust?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
7. Waren Sie gezwungen, den anderen Familienmitgliedern weniger Zeit zu widmen?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
8. Haben Sie weniger ausgehen und weniger Freizeitbeschäftigungen nachgehen können?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
9. Ist Ihr tägliches Leben durch Änderungen in letzter Minute gestört worden?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
10. Ist die Qualität Ihrer beruflichen oder häuslichen Arbeit beeinträchtigt worden?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
11. Haben Sie Probleme mit der Umorganisation Ihrer Tageseinteilung gehabt?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
12. Sind Unkosten für Sie entstanden?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
13. Haben Sie sich machtlos oder unfähig gefühlt?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. Haben seine tiefgreifende Entwicklungsstörungen Rückwirkungen auf Ihre eigene Gesundheit gehabt?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. Sind seine tiefgreifende Entwicklungsstörungen Ursache von Spannungen und Streitigkeiten innerhalb Ihrer Familie gewesen?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

16. Hat Ihr Kind Sie nachts wegen seiner tiefgreifende Entwicklungsstörungen geweckt?

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
 Nie Selten Manchmal Oft Jedesmal

17. Wie war Ihrer Ansicht nach Ihre Lebensqualität aufgrund der tiefgreifende Entwicklungsstörungen Ihres Kindes:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
 Unverändert Etwas verschlechtert Einigermaßen verschlechtert Sehr verschlechtert Sehr stark verschlechtert

LEBENSQUALITÄT DER ELTERN, PSYCHOLOGISCHE ENTWICKLUNG UND INTERVENTIONEN VON VORSCHULKINDERN MIT AUTISMUS: EINE VERGLEICHENDE STUDIE ZWISCHEN FRANKREICH UND DEUTSCHLAND

Präsentiert von Caroline GRIMM-ASTRUC

EINLEITUNG

Die autistischen Störungen zählen nach den beiden gängigen Klassifikationssystemen (ICD-10 und DSM-IV) zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, worunter eine Gruppe von Störungen zusammengefasst ist, die durch zwei Merkmale gekennzeichnet sind:

- Durch Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion
- durch Qualitative Auffälligkeit der Kommunikation und Sprache
- durch Repetitive, restriktive und stereotype Verhaltensmuster

Diese qualitativen Beeinträchtigungen sind ein grundlegendes Funktionsmerkmal der betroffenen Person und zeigen sich in allen Situationen - sie variieren jedoch im Ausprägungsgrad. Diese Störungen bestehen von frühester Kindheit an und manifestieren sich in den ersten 5 Lebensjahren. Ein wesentliches Charakteristikum der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen besteht auch darin, dass sie sich nicht zurückbilden, sondern bis ins Erwachsenenalter fortsetzen und durch therapeutische Interventionen bedeutsam gebessert, nicht aber geheilt werden können.

Die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen sind jetzt anerkannt, nicht mehr als reaktive Störungen sondern als neurobiologische Störungen von denen die Ursache, noch nicht ganz bekannt ist. Die Personen welche eine tiefgreifende Entwicklungsstörung haben, präsentieren meistens Komorbiditäten welche genetische, neurologische oder psychopathologische Ursachen haben können. Die geistige Behinderung und die unangepasste Verhaltensweisen (Verhaltensstörungen, Essstörungen und Schlafstörungen) sind die Komorbiditäten welche einen besonders negativen Einfluss auf den Familienleben und den täglichen Leben der autistischen Person haben können.

Erziehen eines Kindes mit Autismus präsentiert große Schwierigkeiten. Einige von diesen Schwierigkeiten sind für alle Eltern welche Kinder mit geistiger Behinderung haben ähnlich, andere sind mehr spezifisch an den Besonderheiten von Autismus. Den Eltern müssen erst die Diagnose von ihrem Kind und die Konsequenz welche diese Diagnose bringt mitgeteilt werden. Sie werden deswegen eine Trauerarbeit machen um die Situation zu akzeptieren und in der Lage zu sein ein neues und anpassendes Lebenstraum für ihre Kinder zu generieren. Nach dem Modell von Moses (1983), spielt sich dieser Prozess in mehreren Etappen ab, die je nach Person mehr oder weniger lang und intensiv sind: Das Leugnen der Situation (nötig um Energie zu sammeln),

Die Angst (kann ein Motor um die Interventionen für den Kind anzubauen), Die Schuld (Die verwirrendste der Etappen : Es gibt 3 Wege: Die Eltern haben das Gefühl, diese Behinderung verursacht zu haben; Die Eltern haben das Gefühl, dass diese Situation, eine gerechte oder ungerechte Strafe für eine Handlung in dem Vergangenheit ist; Den Eltern haben ein generelles Schuldgefühl wegen der Existenz der Behinderung.), die Depression (die soziale Unterstützung sind besonders notwendig an diese Moment), und der Ärger.

Um an die Situation sich zu adaptieren den Eltern wurden Coping Strategien (emotionelle oder Probleme Lösung orientierte Antwort oder Reaktion, um eine stressige Situation mindern oder dulden, entwickelt) benutzen. Diese Coping Strategien sind abhängig von die Natur der stressige Situation aber auch von interne Elementes von der Person und können ein positive oder negative Einfluss auf den Entwicklung des Kindes und Familie Leben haben (Jones & Passey, 2004). Auf diesem Grund ist es wichtig den personellen Ressourcen diesen Familien Rechnung zu tragen um adaptierte Interventionen mit diesen Familien zu entwickeln.

Der Autismus würde besonderen Einfluss auf der Familie Leben haben. Die psychischen Probleme sind öfter präsent in der Familie von Kinder mit Autismus als in Familie mit Kindern mit anderen Geistig Behinderungen. Mehrere Gründe waren dafür gefunden:

Der Autismus hat eine genetische Ursache und deswegen es ist nicht überraschend mehre sozial und Kommunikation Störungen bei den Eltern und Geschwistern von diesen Personen (Bailey & al., 1998; Mailick & al., 2001). Der Diagnostik von Autismus ist ein besonders schwerer Weg für die Elter. Es ist oft spät diagnostiziert und Monate lang den Eltern (besonders die Mutter) haben das Gefühl nicht angehört zu sein oder als inkompetent gesehen zu sein (Gray, 2003). Wie der Diagnose bekannt geben würde, hat auch ein starke Einfluss auf die zukünftiges Beziehung gebaut von den Eltern mit ihre autistische Kind und mit den Professionell (Sanders, 2008; Osborne & Red, 2008). Auf Grund ihre sozial und Kommunikation Störungen und ihre Verhaltensstörungen, eine autistische Kind hat sehr oft eine starke negative bis gefährliche Einfluss auf das tägliche und soziale Leben der Familie und der Beziehung Eltern-Kind. Den Eltern sollen ständig auf das Kind aufpassen und sind oft sehr müde auf Grund diese extrem Wachsamkeit (Schlafstörungen und Essstörungen). Den autistische Störungen haben auch ein Einfluss auf den Finanzielle Ressourcen der Familie (Loynes, 2000; Montes & Halterman, 2008). Die Interventionen wie z.B. ABA können sehr teurer sein und die Pflege welche das Kind braucht kann die Karriere und Arbeit von den Eltern angreifen, besonders die Müttern (Montes & Halterman, 2008). Endlich ist der Autismus einen Lebenslang Störung für welche wir keine Medikamentöse Lösung haben und

die Interventionen welche Möglich sind, erfordern eine große Einsatz (Zeit, Energie, Geduld) von der anderen Familie Mitglied.

Das Niveau von Stress war lang benutzt um den Einfluss von den autistischen Störungen auf die Familie Leben zu messen. Es ist jetzt anerkannt dass Eltern von Kinder mit Autismus haben mehr Stress und psychologische Probleme als anderen Eltern in jedes Altersstufe (Schieve & al., 2008; Dabrowska & Pisula, 2010; Griffith & al., 2010; Ornstein & Carter, 2008). Der Stress Niveau von diesen Eltern wurde auch in der Zeit konstant bleiben. Mehrere Faktoren waren geprüft um diese Beobachtungen zu erklären: der autistische Stufe des Kindes scheint den Stress Niveau seinen Eltern zu erhöhen (Hastings & Johnson, 2001; Hoffman & al., 2008) aber es wäre den Zusammenschluss zwischen den Autismus mit den Verhaltensstörungen des Kindes welche der richtige Probleme für den Eltern wäre (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Hastings & al., 2006). Die Mehrheit von den Studie haben als Stichprobe nur Müttern und nur seltene Studie haben ein Vergleich gemacht zwischen den Vätern und den Müttern (Hastings, 2008). Die Müttern haben mehr Stress als den Vätern (Dabrowska & Pisula, 2010) und es ist unterschiedliche Faktoren welche diese Stress Niveau beeinflusst (Hastings, 2003). Für den Müttern sind den Verhaltensstörungen des Kindes und den Angstniveau ihrer Partner welche ihre Stress Niveau beeinflusst. Bei den Vätern nur den Depressionsniveau der Müttern beeinflusst ihren Stressbelastung (Hastings, 2005). Den formelle und informelle sozial Untertürzungen können auch eine starke Einfluss auf den Stress Niveau den Eltern haben. Eine gesunde Ehepaar, der Familie Unterstützung (besonders von den Groß-Eltern), Freunde und religiöse Gemeinde sind verbunden mit den Niveau von Wohlbefinden den Eltern (Herman & Thompson, 1995; Hastings, 1997; Hastings & al., 2002; Smith & al., 2001; Salovita & al., 2003; Jegatheesan, Miller & Fowler, 2010; Hastings & White, 2004; Ekas, Lickenbrock et Whitman 2010).

Die formelle soziale Unterstützung zeigt zwiespältige Ergebnisse. Die mögliche Interventionen welche für den Kind gedacht sind nicht an die Bedürfnisse der Familie adaptiert und können eine Stressquelle für der Familie sein (Cassidy & al., 2008; Guralick, 2001; Remington & al., 2006; Trudgeon & Carr, 2007; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). Daneben wenn den Eltern über der Störung ihres Kindes gut informiert sind und Aktiv in den Interventionen und wenn sie an den Interventionen Wirkungen glauben, verkleint sich ihren Stress Niveau (Tehee & al., 2008; Renty & Roeyers, 2006; Hastings & Jonhson, 2001).

Es ist wichtig, hervorzuheben, dass ein großer Teil der Eltern von Kindern mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, einem großen „Lebens“-Stress unterliegen, welcher gefährlich für ihr eigenes Gleichgewicht ist. Einige Eltern schaffen es aber sehr gut, sich an die neuen Bedingungen anzupassen (Hastings & al., 2006)

Es sind die Coping-Strategien, welche die Eltern darauf vorbereiten, sich mehr oder weniger einfach, auf die neue Situation einzustellen.

Die von den Eltern mit dem größten positiven Einfluss genutzten Coping-Strategien sind folgende: - soziale Unterstützung, die positive Reformulierung der Wahrnehmung der Situation und des Kindes, die Mobilisierung, die Spiritualität und die emotionale Regulierung. 27% der Eltern der Tway, Conolly und Novak Studie (2007) scheinen die passiven Coping-Strategien: Flucht, Vermeidung und Abkehr zu benutzen. Wenn diese Strategien anfänglich den Stress der Eltern reduzieren können, so können sie auf lange Sicht die familiären Funktionsweisen negativ anpassen (Bayat 2007). Die Risiken von Depression, Isolation und Beziehungsproblemen werden dadurch drastisch erhöht (Dunn & al., 2001; Lloyd & Hastings, 2008; Pottie & Ingram, 2008).

Es hat sich gezeigt dass ein guter „Sens de Coherence“ und eine interne „Locus de Controle“ sind „Indikatoren“ für reduzierten Stress und eine bessere Anpassung an die gegebenen Schwierigkeiten. Im Vergleich mit anderen Pathologien oder mit der Gesellschaft ist die Anzahl der Eltern, welche negative Coping-Strategien benutzen, beim Autismus höher und verdeutlichen ein niedrigeres „Sens de coherence“. Der „Locus of control ist bei den Eltern autistischer Kinder externer. Die Autoren stellen die Hypothese dass dieser Unterschied auf die Anzahl der „Elements of Stress“ mit welchen die Eltern autistischer Kinder in Ihrem täglichen Leben konfrontiert werden, zurückzuführen ist.

So sehr die Messung des Stresses und des Coping interessante Hinweise auf einige Bedürfnisse der Familien geben, ermöglichen es diese Instrumente nicht, alle Aspekte des Lebens der Eltern darin zu berücksichtigen und sind deshalb unvollständig.

Seit in 80er Jahren wurde das Konzept der Lebensqualität der Eltern im Rahmen der geistigen Behinderung entwickelt. Dies ist ein sehr komplexer Begriff, welcher viele uneinheitliche Faktoren beinhaltet. Deshalb ist es noch heute schwierig, ihn ausreichend zu definieren, um damit eine allgemeingültige Bemessungsskala erstellen zu können.

Im Rahmen unserer Studie haben wir uns an der vom OMS entwickelten Definition orientiert:

“The individuals’ perception of their position in life, in relation to their goals and the value system which they have accepted and incorporated into their decision making.“ (OMS, WHOQOL group, 1993)

Die Zusammenarbeit der letzten zehn Jahre zwischen vielen Forschern, wie zum Beispiel Cummings, Schalock, Brown, Turnbull oder Goode, hat es ermöglicht, fünf essenzielle Eigenschaften der Lebensqualität herauszuarbeiten.

- Subjektive und objektive Faktoren: Die Lebensqualität besteht aus objektiven Faktoren (zählbare und sozialen Indikatoren sowie externen Bedingungen) und subjektiven Faktoren (Qualitativ – basierend auf persönlichen Angaben, wie psychologisches Gleichgewicht und Zufriedenheit).
- Universelle und kulturelle Faktoren
- Methodischer Pluralismus – trägt den folgenden 3 Systemen, welche einen Einfluss auf die jeweiligen Personen haben, Rechnung: bestehend aus dem Mikrosystem (direkte Umwelt – Familie, Freunde), Mesosystem (Nachbarschaft, Gemeinde, Umwelt), Makrosystem (Gesellschaftssystem)
- Einwicklung der Prioritäten der Lebensqualität mit der Zeit – Die Lebensqualität einer Person entwickelt sich während des ganzen Lebens, so wie sich die die Werte und Prioritäten weiterentwickeln.
- Die Multidimensionalität der Lebensqualität – basierend auf acht Bereichen: emotionales Wohlbefinden, zwischenmenschliche Beziehungen, materielles Wohlbefinden, persönliche Entwicklung, körperliches Wohlbefinden, Selbstbestimmung, soziale Integration, Rechte.

Der Konzept von Lebensqualität der Familie ist noch junger und ist auf den gleichen Eigenschaften basiert. Zwei besondere Forschung Zentrum, den Beach Center und der „International Family Quality of Life Projekt“, arbeiten in Partnerschaft seit 10 Jahre über diese Konzept und haben zwei psychomotrisques Instrumente entwickelt (Der „Family quality of Life Scale“ (Hoffman & al., 2006) und der „Family Quality of Life Survey“ (Brown & al., 2006). Diese Instrumente sind noch sehr jung aber zeigen schon eine gute psychometrische Validität. Sie sind aber noch nicht in Französisch oder Deutsch validiert geworden).

Forschungen über Lebensqualität der Familie sind noch sehr wenig entwickelt. Die Autoren erklären diese Phänomen auf Grund seinen junge und noch nicht sehr unstabil Konzepte. Eine praktische Benutzung ist noch sehr schwer und nicht immer verstanden.

Im Rahmen der geistigen Behinderung waren einige Studien gemacht und gezeigt, dass die Lebensqualität der Familie zu messen ein interessantes Instrument, um die Wirkung der Interventionen zu messen und besser zu verstehen, wie mit den Familien besser gearbeitet werden kann.

Im Rahmen der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen ist die Studie der Lebensqualität der Eltern oder Familie noch fast nicht entwickelt. Aufgrund der Besonderheiten ihrer Bedürfnisse und der Charakteristika ihres Kindes, wäre eine bessere Kenntnis in diesem Bereich notwendig.

Nach einer grossen Akquisition auf Datenbanken (PsycINFO, PASCAL, Pubmed, Cappe, Bobet und Adrien), habe ich nur 11 Publikationen gefunden, die in ihrem Titel das Thema „Lebensqualität der Eltern oder der Familie und Autismus“ hatten.

Eine der Hypothesen, die diesen Mangel erklärt, wäre der Blick, den die Professionellen auf die Eltern lange gehabt haben (Philip, 2008). Erst den Eltern waren als Grund der Pathologie ihres Kindes gesehen und deswegen für das Kind verhängnisvoll, besonders die Mütter im Rahmen des Autismus (Bettelheim, 1972). Den Eltern wurden dann als krank wie ihre Kinder gesehen, kannten deswegen therapeutische Betreuung bekommen. Nur ab Ende der achtziger Jahre und den genetischen und neurologischen Fortschritten, wurden den Eltern als Partnern in den Interventionen und Betreuung des Kindes anerkannt. Es ist aber ein sehr langsamer Entwicklungsverlauf, und noch viele Professionelle haben nicht den Bewusstsein von der Wichtigkeit der Familie in der Entwicklung des Kindes. (Rogé, Barthélémy, & Magerotte, 2008).

Auf den 11 Studien hier präsentiert, nur eine benutzt einen aktuellen Fragebogen der Lebensqualität der Familie (The Family QOLS-2000) (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006), drei benutzen einen Fragebogen der Lebensqualität der Individuen der WHOQOL-Bref (Shu & Lung, 2005; Mugno & al., 2007; Shu, 2009), eine benutzt die „National Survey of Children's Health“ 2003 von dem einen Teil über die Lebensqualität der Eltern gebaut ist (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008), eine benutzt die „Short Form Health Survey“ (PCS12) welche einen Score von körperlicher Gesundheit und einen Score von psychischer Gesundheit misst (Allik, Larsson & Smedje, 2006), eine benutzt die „Parent-qol“ (Baghdadli & al., 2008), eine ist eine statistische Beschreibung der Familiensituation (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002), und drei Studien sind qualitativ gebaut (Trehin, 2001; Magerotte & Willaye, 2000; Magerotte, 2001).

Auf den 11 Publikationen, sieben geben eine aktuelle Definition der Lebensqualität (Shu & Lung, 2005; Mugno & al., 2007; Shu & Bih-Ching, 2009; Brown, MacAdam-Crisp, Wang &

Iarocci, 2006; Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Baghdadli & al., 2008; Magerotte & Willaye, 2000). Die anderen Publikationen haben nicht den Konzept definiert.

Die Stichprobe haben veränderliche GröÙer. Eine Studie benutzt den Ergebnisse von 9 Müttern (Shu & Lung, 2005), zwei anderen zwischen 16 und 18 Familie (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002; Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006), drei Studie zwischen 60 und 140 Teilnehmern (Blanchon & Allouard, 1998; Baghdadli & al., 2008; Shu & Bih-Ching, 2009; Mugno & al., 2007) und eine letzte Studie zählt eien Gruppe von 483 Kinder mit Autismus (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008).

Die Daten gefunden gehen in dem Richtung von die Daten welche im Rahmen den Stress Niveau gefunden waren. In Vergleich mit anderen Eltern (Kindern mit Down Syndrom, geistig Behinderung oder ADHS), ist der Lebensqualität Eltern mit autistische Kinder schlechter (Brown & al., 2006; Mugno & al., 2007). Diese Ergebnisse bleibt konstant in der Zeit (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Baghdadli & al., 2008).

Im Vergleich mit anderen Eltern, drücken den Eltern von autistisches Kindern einen stärkere Betreuung Bedürfnisse, sozial Isolierung, Hobbies-Zeit und Gemeinde-Engagment Reduzierung und ein stärkere Risiko ihre Arbeit zu verlassen aus (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Brown & al., 2006; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002).

Signifikante Unterschiede zwischen Müttern und Vätern waren angesiedelt. Die Müttern scheinen eine schlechte Lebensqualität als den Vätern zu haben. Sie verweisen einen niedriger körperliche und psychologische Gesundheit, Schwierigkeiten im sozialen Beziehungen als den Vätern (Mugno & al., 2007). Sie erfinden auch dass den autistische Störungen ihrer Kinder einen stärkere Einfluss auf ihre Lebensqualität in Vergleich mit den Vätern hat (Baghdadli & al., 2008; Allik, Larsson & Smedje, 2006). Das Grund kann sein dass die Müttern sehr oft ihre berufliche Leben um den Betreuung des Kindes zu führen verlassen und sind mit den Kind viel länger als den Vätern geschäftig (Hahaut & al., 2002; Blanchon & Allouard, 1998). Baghdadli et ses collaborateurs (2008) haben gefunden dass wenn beide Eltern arbeiten, ist die Lebensqualität der Müttern besser.

Allgemein, die Studie unterstreichen die Dringlichkeit adaptierte Interventionen für Familie mit autistischem Kind zu entwickeln. Diese Familie benötigen ihre Energie und Wohlbefinden wieder herzustellen um ihre Kinder und Familie mit einer optimalen Möglichkeit zu begleiten. Die formelle und informale sozial Begleitung und Atempause sollen dafür eine gute Qualität haben.

Es ist besonders wichtig an der Lebensqualität den Eltern aufzupassen weil sie ein Einfluss auf der Entwicklung des Kindes kann haben können. Eine gute Beziehung Eltern-Kind ist immer wichtig aber ist noch besonders wichtig wenn das Kind autistisch ist.

Es ist selten dass wir interkulturelle Studie im Bereich Autismus finden. Die Hauptthema sind den Übersetzung wo Instrumente. Wir haben nur 3 Artikel zum Thema Familie gefunden (zwischen USA und Korea, Latein Amerika Müttern welche in USA leben und Zwischen Irland Taiwan und Jordanie). Diese Studie zeigen dass in eine internationale Richtung it Autismus die Krankheit welche der stärkere Einfluss auf den Müttern hat.

Wir werde im rahme diese Studie unterschiedliche Punkte messen:

- Messen die Lebensqualität den Eltern von Kinder mit Autismus und ihre Entwicklung oder Konstanz in der Zeit.
- Auf Grund des Unterschieds in der Betreuung des Kindes zwischen Deutschland und Frankreich, werden wir messen ob den Eltern das gleiche Niveau von Lebensqualität haben.
- Wir wurden dann prüfen ob die Müttern einen schlechter Lebensqualität Niveau als den Vätern haben
- In ein zweites Teil werden wir suchen welche Charakteristiken des Kindes und der Familie potenzielle Faktoren für die Lebensqualität den Eltern sein könnte und ihre Konstanz in der Zeit prüfen.

METHODOLOGIE

Diese Forschung Projekte folgt auf einen Krankenhausprojekt von klinischer Forschung welche von dem Zentrum für Autismus Ressourcen von Montpellier koordiniert war. Dieses Projekte hatte zwei Ziele: Bestimmen den Einfluss auf der Dauer von spezialisierte Interventionen auf den psychologische Entwicklung und die Symptomatologie von Vorschulkindern mit Autismus und messen den Auswirkung von der Dauer von dieser Interventionen auf der Lebensqualität der Eltern.

Im Rahmen unserer Studie haben wir die Einschluss- (Inklusions-)Kriterien welche in unserer vorangegangenen Studie benutzt wurden: Das Entwicklungsniveau des Kindes sollte gleich oder höher als 18 Monate in den 2 Hauptbereichen des Brunet- Lezine-Tests sein: die Augen- Hand- und Haltungscoordination; Reales Alter zwischen 3 und 5 Jahren; Diagnostik von typischem und atypischem Autismus mit den Kriterien von CIM 10, ADI-R und dem Einverständnis der Eltern. In Frankreich fand die Akquise und Inklusion zwischen März 2003

und Dezember 2005 statt. 77 Kinder nahmen an dieser Studie teil. In Deutschland fand diese Akquise und Inklusion zwischen Januar 2007 und März 2009 statt.

Dabei sind wir auf mehrere Schwierigkeiten gestoßen. In Deutschland wird Autismus selten vor dem Altern von 6 Jahren diagnostiziert. Es gibt kaum Partnerschaften zwischen Entwicklungspsychologischen Abteilungen und Kliniken, welche die Diagnose stellen. Trotz einer umfangreichen Akquise nahmen an unserer Studie nur 24 Kinder mit ihren Familien Teil.

Unsere wichtigsten Partner waren der Elternverein autistischer Kinder in München, zwei heilpädagogische Tagesstätten und ein sozialpädagogisches Zentrum.

Um einen Vergleich zwischen den beiden Ländern möglich zu machen, haben wir die gleichen Instrumente in Deutschland wie in Frankreich benutzt.

- Soziodemokratische Daten (Alter der Eltern, Familienstand, aktuelle Situation des Kindes , Anzahl der Geschwister, Platz in der Geschwister-Abfolge, Berufsgruppe, berufliche Tätigkeit, Pflegegeld)
- Messung der Lebensqualität der Eltern mit dem standardisierten Instrument: Par-DD-Qol (Multidimensionaler, autoevaluierender Fragebogen, welcher 17 Items welche man auf der Likert-Skala in fünf Punkten einordnet; Auf dieser Skala werden drei unterschiedliche Faktoren eingeschätzt: die allgemeine Lebensqualität, der emotionale Faktor und Faktor der Anpassung an das tägliche Leben)
- Symptomatologie des Kindes: die autistische Intensität wird mit dem CARS, die Verhaltensstörungen werden mit der Aberent Behaviour Checklist, die Anpassungsfähigkeit wird mit der Vineland Adaptative Behaviour Scale, die Imitierungsfähigkeiten mit der Imitationsskala von Nadel & Butterworth eingeschätzt. Die Fähigkeiten der Joint Attention werden auf der Skala ECSP von Guidetti & Tourett und das Niveau verbalen Ausdrucks wird mit dem Item 19 des ADI-R gemessen.
- Charakteristisch der Interventionen: Der Dauern von ordinär Betreuung des Kindes(Hort, Kindergarten) und von den spezialisierte Interventionen (psychologische Betreueung, HPT, Logopädie...) werden geteilt und gemessen.

Den Daten würde zwei Mal (T1 und T2) mit ein Zeitabstand von 12 Monate gesammelt.

Um den Daten zu analysieren, haben wir deutsch-französisch Kinder Paar ab den Vineland Score in den Drei Domäne (Kommunikation, Sozialisierung und Selbständigkeit), der chronologische Alter des Kindes und den Diagnostik. Auf Grund den keine Stichprobenumfang unserer Studie, haben wir unparametrische Test benutzt. Wir haben erst,

eine deskriptive Analysis der Stichprobe in T1 und T2. Um der Entwicklung der Variablen zwischen T1 und T2 zu messen, haben wir einen Differenzial Delta gebaut und mit den Wilcoxon getestet. Für die unabhängige Stichprobe haben wir den U von Mann-Whitney und für die Korrelation den Spearmann benutzt. Wir haben um die Statistik zu machen den Programm Statistica 9 benutzt.

$\frac{3}{4}$ der Kinder unserer Stichprobe verfügt über eine Diagnose von typischem Autismus in Frankreich und in Deutschland. Die Stichprobe in Frankreich hat ein Mädchen und in Deutschland sind 2 Mädchen in der Studie integriert geworden. Das Durchschnittsalter, in T1, der französischen Kindern ist 51,67 Monate ($\pm 7,26$ Monate) und der deutsche Kindern ist 51,21 Monate ($\pm 9,04$ Monate).

Bei den Eltern, ist das Durchschnittsalter der Müttern, in T1, in Frankreich, 33 Jahre und 5 Monate (± 3 Jahre und 6 Monate) und in Deutschland 35 Jahre und 9 Monate (± 6 Jahre und 2 Monate). Das Durchschnittsalter der Väter, in T1, in Frankreich 35 Jahre und 4 Monate (± 3 Jahre und 4 Monate) und in Deutschland 39 Jahre und 6 Monate (± 6 Jahre und 7 Monate).

In Frankreich 87,5 % den Vätern und 54,2% den Müttern arbeiten. 12,5 % den Vätern und 4,2 % den Müttern sind arbeitslos und 37,4 % Müttern arbeiten nicht auf Grund des Kindes.

In Deutschland alles Vätern und 45,9 % der Müttern arbeiten. 12,5 % Der Müttern sind arbeitslos und 37,4% den Müttern arbeiten nicht auf Grund des Kindes.

In T1, 79,2% (N=19) der französische Familie und 54,2% (N=13) der deutsche Familie bekommen Pflegegeld.

In Frankreich wie in Deutschland, ist die große Mehrheit den Eltern verheiratet oder in eine eheähnliche Lebensgemeinschaft (in Frankreich: 95,8%, N=23; in Deutschland: 83,2%, N=20). Die Mehrheit der Kindern unsere Studie wohnen mit beides Elternteil (Frankreich: 91,6%, N=22; Deutschland: 75%, N=18). 20,8% (N=5) der deutsche Kindern und 8,4% (N=2) der französische Kindern wohnen nur mit ihrer Mutter. Ein deutsche Kind war in T1 Stationär in Psychiatrie aber nach einige Monate war wieder bei seinen Eltern.

20,8% (N=5) den französische Kindern und 41,6% (N=10) der deutsche Kindern sind Einzelkind. 66,6% (N=16) den französische Kindern und 41,6% (N=10) deutsche Kindern haben einen Geschwister. Und 12,6% (N=3) den französische Kindern und 16,8% (N=4) deutsche Kinder haben zwei oder mehr Geschwister.

ERGEBNISSE UND DISKUSSION

Bei den Kindern:

Sozial angepasstes Verhalten:

Das adaptative Verhalten wird mit dem VABS gemessen. Die Mehrheit der Kinder in beiden Ländern hat deutlichen Rückstand in den Bereichen der Kommunikation, Sozialisation und Selbständigkeit.

Wir haben eine signifikante Evolution der drei Bereiche in beiden Ländern festgestellt, ohne dass sie den Entwicklungsrückstand aufholen konnten. Die deutschen Kinder entwickeln sich stärker als die französischen Kinder im Bereich der Kommunikation und an der Grenze der Messbarkeit im Bereich der Selbständigkeit.

Verhaltensstörung:

In beiden Ländern haben die Kinder ein mittleres Niveau der Verhaltensstörung. In beiden Ländern werden die Werte im Bereich der Hyperaktivität festgestellt. In Deutschland wurde zwischen T1 und T2 ein signifikanter Rückgang des globalen Wertes festgestellt. Die einzelnen Werte der Verhaltensstörung haben sich verringert, jedoch nicht signifikant, außer im Bereich des sozialen Rückstandes.

In Frankreich hat sich der Wert des sozialen Rückstandes ebenfalls signifikant verringert, die anderen Werte sind jedoch unverändert geblieben und haben sich zum Teil sogar verschlechtert.

Während T1 konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den deutschen und französischen Kindern festgestellt werden. In T2 haben die Französischen Kinder einen schlechteren globalen Wert ein höheres Niveau der Reizbarkeit.

Das Niveau der expressiven Sprache:

In T1 können 41,6% der französischen und 25,1% der deutschen Kinder nicht sprechen. Zwischen T1 und T2 konnte bei den französischen Kindern keine signifikante, sprachliche Entwicklung festgestellt werden, bei den deutschen Kindern hingegen schon. 86% der deutschen Kinder konnten in T2 sprechen.

Die symptomatische Intensität:

Die Intensität des Autismus in den beiden Ländern hat ein mittleres Niveau, und verringert sich zwischen T1 und T2 in Deutschland signifikant, jedoch nicht in Frankreich.

Imitation und Joint Attention:

Sowohl in Deutschland als auch in Frankreich sind die Fähigkeiten der Imitation und Joint Attention gering. Sowohl in T1 als auch in T2 hat Deutschland die besseren Werte. In beiden Ländern ist die Entwicklung zwischen T1 und T2 deutlich messbar. Die Entwicklung der deutschen Kinder ist im Vergleich zu Frankreich größer.

Die Dauer der Betreuung:

Im Durchschnitt werden deutsche Kinder 35 Stunden pro Woche betreut, davon 33 Stunden spezialisiert. Französische Kinder werden im Durchschnitt 19 Stunden pro Woche betreut, davon nur 6,5 Stunden spezialisiert. Zwischen T1 und T2 erhöht sich die Anzahl der Stunden in Frankreich deutlich, bleibt jedoch weit von Betreuungsstunden in Deutschland entfernt.

Wir stellen die Hypothese, dass die Intensität der Betreuung der Kinder in Deutschland den Ausschlag für die größere Entwicklung, besonders im Bereich der Kommunikation und der Verhaltensstörung gibt. Diese These wird durch zahlreiche Referenzen untermauert (Granpeesheh & al., 2009; Eikeseth & al., 2002; Howard & al. 2005; Eldevik & al., 2010).

Bei den Eltern:

Lebensqualität und deren Veränderung mit der Zeit:

Generell ist festzustellen, dass in beiden Ländern die Eltern, den Einfluss der Störung ihres Kindes, auf ihre Lebensqualität, mittelschwer bewerten, besonders auf der emotionalen Ebene.

Im Rahmen unserer Studie haben wir keine Veränderung mit dem Lauf der Zeit feststellen können, welches von der Forschung über das Stressniveau, von Hastings & al. (2006), bestätigt wird.

Diese Werte könnten durch die relativ kurze Periode, seit welcher die Eltern mit der Situation konfrontiert sind, erklärt werden (Phase der Verweigerung, Mosesmodell).

Die Lebensqualität: Deutschland vs. Frankreich:

Weder bei T1 noch bei T2 konnten zwischen den Vätern oder den Müttern signifikante Unterschiede in der Lebensqualität festgestellt werden.

Die Ausnahme sind die deutschen Mütter in T1, welche ihre Lebensqualität signifikant schlechter bewerten.

Da es noch keine vorherigen Studien zu diesem Thema gibt, können wir keinen Vergleich mit anderer Literatur machen.

Dennoch haben Hypothesen entwickelt um diese Situation zu bewerten.

- Auch wenn die Intervention in Deutschland intensiver sind, könnten sie nicht optimal auf die Bedürfnisse der Familie abgestimmt sein
- Es gibt mehr Einzelkinder in Deutschland. Das könnte die Eltern mit einer doppelten Schwierigkeit konfrontieren (zum ersten Mal Eltern, Probleme mit der Pathologie des Kindes)
- Kulturelle Aspekte: Da die Psychoanalyse in Frankreich noch bis in die letzten Jahre recht dominant war, könnte es sein, dass französische Eltern ein stärkeres Schutzgefühl haben, welches dazu drängt, den Einfluss der Pathologie ihres Kindes, nach außen niedriger zu bewerten.

Lebensqualität: Mütter vs. Väter:

Man kann in den beiden Ländern, während T1 und T2, weder zwischen den Vätern, noch den Müttern, signifikante Unterschiede erkennen. Die Mütter bewerten ihre Situation negativer, jedoch nicht signifikant. Da es noch keine vorherigen Studien zu diesem Thema gibt, können wir keinen Vergleich mit anderer Literatur machen.

Die Studien den Stress betreffend, sind die Ergebnisse in der Literatur gespalten. Einige Studien behaupten, dass die Mütter ein höheres Stressniveau haben als die Väter, welches sich darin begründet, dass sie diejenigen sind, welche sich häufig am intensivsten um das Kind kümmern. Andere Studien haben ausgeglichene Ergebnisse zwischen den Eltern und belegen dies mit dem familiären Zusammenhalt.

Lebensqualität der Eltern; potentielle Faktoren

Während T1 finden wir zwischen den französischen und deutschen Müttern gravierende Unterschiede. In Frankreich, während T1, ist die generelle Lebensqualität der Mutter nachweislich mit der Dauer der Interventionen des Kindes (negative Korrelation) und der Lebensqualität des Vaters verbunden. Die emotionellen Aspekte der Lebensqualität der Mutter scheint mit keinem, Faktor, welcher in dieser Studie betrachtet wurde, verbunden zu sein. Der Aspekt der Anpassung der Lebensqualität ist mit dem Niveau der Reizbarkeit des Kindes und den generellen und angepassten Faktoren der Lebensqualität der Väter verbunden. In Deutschland erkennen wir viel mehr Zusammenhänge zwischen den Charakteristiken des Kindes und der generellen und emotionellen Lebensqualität der Mütter. Dies lässt vermuten

dass die Pathologie und die Verhaltensstörungen des Kindes, die Mütter vor allem emotionell betreffen.

Spezifischer ist die Lebensqualität der Mütter mit der Autonomie, der Imitation, der Joint Attention, der Intensität der Symptome und Reizbarkeit des Kindes, sowie der generellen Lebensqualität der Väter und ihrer Anpassungsfähigkeit an die Situation, verbunden. Ihre emotionelle Lebensqualität ist mit dem Niveau der Autonomie, der Joint Attention, der Intensität der Symptome der Stereotypie, der Hyperaktivität und der generellen Verhaltensstörungen des Kindes sowie der generellen Lebensqualität der Väter und ihrer Anpassungsfähigkeit an die Situation, verbunden. Im Endeffekt ist die generelle Lebensqualität der Mütter mit dem Niveau der Imitation, der Intensität der Symptome, der Reizbarkeit und Hyperaktivität des Kindes der generellen Lebensqualität der Väter und ihrer Anpassungsfähigkeit an die Situation, verbunden.

Die Lebensqualität der Väter betreffend, zeigen wenige Verbindungen mit den Charakteristiken des Kindes. Die Reizbarkeit des Kindes steht im Zusammenhang mit der generellen Lebensqualität und der Anpassungsfähigkeit an die Situation der deutschen Väter und der generellen und emotionalen Lebensqualität der französischen Väter.

Das Niveau der Imitation des Kindes ist nur mit der generellen und emotionalen Lebensqualität der französischen Väter verbunden.

Diese Resultate entsprechen denen von Hastings & al. (2005). Es gibt keine Verbindungen zwischen den Charakteristiken des Kindes und dem Stressniveau der Väter. Das Stressniveau der Mütter beeinflusst das Stressniveau der Väter.

Lebensqualität der Eltern: Konstanz in der Zeit der potentielle Faktoren:

In Frankreich ist das Niveau der Reizbarkeit des Kindes präsentiert viele positive Korrelationen mit den unterschiedlichen Werten der Mütter zu haben. Zwischen T1 und T2 haben wir keine Entwicklung auf dem Niveau der Reizbarkeit des Kindes beobachten. Dies lässt uns Vermuten, dass die psychologische Ausdauer der Mütter auf den Prüfstand gestellt wird. Der Anstieg der normalen Betreuung des Kindes ist mit einer positiveren emotionalen Lebensqualität der Mütter verbunden. In Deutschland bleiben nur die Faktoren der Reizbarkeit und generellen Faktoren der Verhaltensstörungen mit der Lebensqualität der Mütter verknüpft. Wissend, dass das Niveau der Reizbarkeit des Kinds über die Zeit konstant bleibt, vermuten wir, dass die Mütter über die Zeit vor allem emotionell betroffen sind.

Diese Resultate bestätigen frühere Forschungsergebnisse, und stellen heraus dass es vor allem die Verhaltensstörungen sind, welche von den Eltern am schwierigsten verarbeitet werden können.

In Frankreich ist das Niveau der Reizbarkeit des Kindes mit der Anpassungsfähigkeit der Väter und nicht mit der emotionalen Lebensqualität verbunden. Wir vermuten, dass es damit zusammenhängt, dass die Väter im Alltag seltener das Kind betreuen und dadurch bei alltäglichen Situationen größere Schwierigkeiten im Umgang mit dem Kind haben.

In Deutschland kann man mehr signifikant Verbindungen zwischen der Lebensqualität der Väter und den Charakteristiken des Kindes beobachten.

Die Lebensqualität der Väter und Mütter, egal ob in Deutschland oder Frankreich, ist stark miteinander verbunden. Das lässt uns vermuten, dass ein qualitativer, familiärer Zusammenhalt sehr wichtig ist.

DIE GRENZEN UNSERE STUDIE

Unsere Studie verfügt über einige Grenzen.

- Unsere Stichprobe ist nicht groß um eine Generalisierung unsere Ergebnisse zu machen.
- Auf Grund unserer Methode um Deutsch-französische Kindern Paar zu bauen, ist keine Zufallsverteilung da.
- Die psychometrische Instrumente

Um unsere Studie zu machen und einen Vergleich zu ermöglichen haben wir der gleiche Protokoll welche in Frankreich in 2003 gebaut war benutzt. Erst wir haben benutzt den Version von 1983 von den VABS welche nicht immer noch an den aktuellen Lebensumständen der Kinder. Einen neue Fassung war, in 2005, publiziert aber dann den Vergleich zwischen Frankreich und Deutsch wäre nicht möglich gewesen. Der Wahl der Lebensqualität Fragebogen PAR-ENT-QOL hat auch Grenze. Erst, war er nicht für den Kontext von psychopathologische Störungen entwickelt und er misst nur den subjektive Gefühl den Eltern und nicht die Aspekte der Lebensqualität in ihre Gesamtheit. Wobei den aktuelle Fragebogen der Familie Lebensqualität FQOL Scale und der FqoLSwar noch nicht in 2003 publiziert und sind noch nicht in Französisch oder Deutsch übersetzt geworden.

- Den Aspekt interkulturell unserer Studie war schwer aufzufassen. Eine interdisziplinäre Team mit Soziologe, Psychologe, Anthropologe kannte unseren erklärende Hypothese verbessern.

VERSTRICKUNG FÜR DEN PRAXIS

- In den Ergebnisse betreffs den Kinder, kannten wir beobachten dass den deutschen Kindern einen schnellere Entwicklung als den französischen Kindern haben. Die Niederlassung von Struktur wie der Heilpädagogischen Tagesstätte in Frankreich wäre interessant und brauchbar.
- In beides Länder, besser den Bedürfnisse der Familie messen (mit z.B. Lebensqualität Skala) um den Interventionen und den Eltern-Professional Partnerschaft zu verbessern.
- Eine Familie Beratung bereitstellen um die Zusammenhalt der Familie in besondere Momente (Diagnose, Pubertät, stärkere Verhaltensstörungen des Kindes) zu schützen und verstärken.
- Die Bildung der Eltern über der Pathologie ihres Kindes deutlich verstärken.

VERSTRICKUNG FÜR FORSCHUNG

- Den Partnerschaft zwischen Labor in unterschiedliche Ländern zu fördern wäre interessant um in dem Feld von Autismus, größere Stichprobe bekommen und unsere Kenntnisse zu gegenüberstellen und verbessern
- Entwickeln den Forschungsbereiche der Lebensqualität der Familie in Forschung über Autismus um den Bedürfnisse diese Familie besser zu verstehen besonders über den Vätern.
- Um den kulturelle Aspekte von interkultureller Studie einzuschätzen wäre interessant interdisziplinäres Team zu bauen.

SCHLUSSFOLGERUNG

Unsere Studie ist zukunftsorientiert und vergleichend. Ihr Ziel ist es, unser noch geringes Wissen über die Lebensqualität der Eltern vom Autismus betroffener Kinder, zu vertiefen. Die Arbeit ist innovativ in Bezug auf die Art des Vergleiches zwischen zwei Ländern und deren unterschiedliche Interventionen, das Kind betreffend.

Allerdings ist es auf Grund des geringen Umfangs dieser Stichprobe schwierig, die Ergebnisse zu generalisieren.

Wir betrachten die Studie als Ausgangspunkt für folgende Arbeiten auf dem Gebiet der Lebensqualität der Eltern von Autismus betroffener Kinder der der Arten der Interventionen.

Die Kinder betreffend, kann man in Deutschland im Bereich der verbalen und non-verbalen Kommunikation eine signifikant größere Entwicklung beobachten.

Wir konnten außerdem feststellen, dass die Herangehensweise in den beiden Ländern unterschiedlich ist. Es wäre interessant, in einer künftigen Recherche, die Unterschiede der Interventionen bei von Autismus betroffenen Kindern im Vorschulalter in Bezug auf deren Intensität und Effizienz herauszuarbeiten.

Sowohl in Frankreich als auch in Deutschland sind die Eltern der Meinung, dass die Pathologie ihres Kindes einen mittleren Einfluss mit einer negativen Tendenz auf ihre Lebensqualität hat.

Weder in Frankreich noch in Deutschland haben wir während des Testzeitraumes eine signifikante Evolution der Lebensqualität der Eltern beobachten können. Dies bestätigt die Forschungsergebnisse zur Konstanz des Stressniveaus der Eltern von Autismus betroffenen Kindern, von Hastings und Partners (2006). Auch wenn es keine signifikanten Unterschiede in der Bewertung der Lebensqualität zwischen Müttern und Vätern gibt, so ist anzumerken, dass die Bewertungen der Mütter etwas negativer sind. Dies betrifft vor allem die emotionale Lebensqualität.

Beim Vergleich Frankreich – Deutschland konnten wir keine signifikanten Unterschiede bei der Lebensqualität der Väter feststellen. Die deutschen Mütter bewerten während T1 ihre Lebensqualität wesentlich weniger gut. Diesen Unterschied gab es bei T2 nicht mehr. Diese Resultate gehen in die Richtung früherer Studien (Cassidy & al., 2008; White & Hastings, 2004) welche herausstellen, dass die Interventionen nicht auf die Bedürfnisse der Familien abgestimmt sind. Sie können sogar ein stressiges Element im Familienleben sein.

Außerdem haben wir Verbindungen zwischen der Lebensqualität der Eltern und den Charakteristiken des Kindes und der Familie erkennen können.

Das Niveau der Verhaltensstörung des Kindes scheint ein wichtiger Faktor für die Lebensqualität der Eltern zu sein. Im Rahmen unserer Studie scheint die Reizbarkeit des Kindes einen, einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Mütter und Väter zu haben. Dieser bleibt über die Zeit konstant. Dies bestärkt die Idee, dass, über den alleinigen Autismus hinaus, die Verbindung von Autismus mit Verhaltensstörungen der entscheidende Grund für die Höhe des Stressniveaus und der Probleme der geistigen Gesundheit bei den Eltern ist (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Hastings & al., 2006).

Die Lebensqualität der Väter und Mütter steht in starker Korrelation mit den zwei Zeitpunkten unserer Studie. Dies bestätigt, dass der familiäre Zusammenhalt ein wichtiger Faktor des

Wohlbefindens der Eltern ist. Man darf die Modalitäten der Betreuung der Familie nicht vernachlässigen.

Die deutschen Mütter scheinen bezüglich der Charakteristiken des Kindes während T1 sehr sensibilisiert zu sein – während T2 weniger (Niveau der Autonomie, Imitation, Joint Attention, symptomatische Intensität und Niveau der Verhaltensstörung).

Wir stellen die Hypothese, dass die Signifikante Evolution der Kinder auf diesen Gebieten von diesem Resultat herrührt.

Die französischen Mütter haben ein anderes Profil. Abgesehen vom Niveau der Reizbarkeit des Kindes scheinen sie nicht von der Intensität der auf Ihre Kinder abgestimmten Interventionen negativ betroffen zu sein. In T2 scheint die Lebensqualität der französischen Mütter von der Intensität der Interventionen zu profitieren, welche im Vergleich zum ersten Beobachtungszeitraum signifikant angestiegen sind.

Diese Resultate zeigen, wie wichtig es ist, die Modalitäten der Interventionen zu verbessern um diese auf die Bedürfnisse der Familie abzustimmen und das Kind auf optimale Weise in seinem täglichen Leben zu begleiten.

Der deutsch-französische Vergleich macht es offensichtlich, dass, umso mehr wir uns mit unseren Arbeitsmethoden auseinandersetzen, desto besser können wir die von Autismus betroffenen Kinder und deren Familien betreuen. Das aufbauen von Partnerschaften zwischen den Forschungseinrichtungen erlaubt es mit einem Mal unsere Stichproben zu vergrößern und unsere Arbeitsweisen zu verfeinern.

.