

Rapport final de recherche

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

[Appel à recherches « Autisme et Sciences humaines et sociales » 2021 (session 2) de l'Institut de Recherche en Santé Publique, Convention 21II021-00]

Émilie CAPPE et Léa CHAWKI

26 janvier 2026

Soutenu par : CNSA/IReSP

TABLE DES MATIERES

NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS	3
I. PARTIE SCIENTIFIQUE	7
Résumé	8
Abstract	9
Synthèse longue	10
Rapport scientifique complet	27
II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	101



NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS

Le rapport final vise à **présenter les résultats de recherche** soutenue au titre d'un appel à projets de l'IReSP. Complété par l'**annexe budgétaire finale**, ce dossier permet de rendre compte de l'ensemble du travail mené par les personnes impliquées dans ce projet.

Il est demandé au **coordonnateur scientifique du projet**, en incluant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle décrit ci-après et de le communiquer à l'IReSP à la **date indiquée par la convention**.

▲ Pour les **réseaux et communautés mixtes de recherche**, un modèle de rapport final est en cours de construction. Dans l'attente de sa mise en ligne, vous êtes invités à utiliser ce modèle, en l'adaptant selon les spécificités de ces modalités.

1. Le contenu du rapport

Le dossier de rapport final de recherche comprend **deux parties** : une partie scientifique et une partie sur la valorisation.

1.1. Une partie scientifique

Cette partie permettra d'apprécier le travail scientifique réalisé par les équipes durant toute la durée de la recherche et de prendre connaissance de ses résultats. Elle pourra faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur (qui devra signer un engagement de confidentialité).

Elle se décline en **trois sous-sections distinctes qui visent des objectifs et des lecteurs différents et qui ont vocation à être consultées indépendamment les unes des autres** : un résumé en français et en anglais, une synthèse longue en français et le rapport scientifique complet (**uniquement pour les projets financés dans le cadre du programme Autonomie soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, CNSA, et rédigé en français**).

▪ Un résumé en français et en anglais

Dans ce résumé, vous communiquerez **les principaux éléments de la recherche**. Il doit être formulé de manière **simple et claire**, de sorte à **être compréhensible par un public initié mais non spécialiste du sujet**.

Le résumé sera **publié en l'état sur le site de l'IReSP** et sur tout autre support de diffusion de l'IReSP et du ou des financeur(s) afin de donner de la visibilité au projet et ses résultats.

Il doit présenter :

- le **contexte** et les **objectifs** du projet ;
- la **méthodologie** utilisée (très brièvement) ;
- les principaux **résultats** obtenus ;
- les apports ou **impacts potentiels** de ces résultats.

Deux versions doivent être rédigées, l'une en **français** et l'autre **anglais**.

Le format de chaque résumé est de **1 page en format A4**.

▪ Une synthèse longue en français

Cette synthèse permet de rendre compte des résultats de projet au(x) financeur(s) et autres membres du GIS-IReSP. Un effort particulier est attendu concernant la rédaction de ce document car c'est celui qui sera mobilisé de manière privilégiée au sein des institutions publiques afin d'éclairer leurs décisions. Il doit **présenter la méthodologie employée et les résultats obtenus afin de mettre en évidence leurs apports pour la communauté de la recherche et/ou pour la décision publique.**

La synthèse pourra être publiée **sur le site de l'IReSP et/ou sur les sites internet des financeurs** et sur tout autre support de diffusion de l'IReSP et du.es financeur.s.

Cette synthèse longue doit comporter entre **10 et 15 pages**.

Elle présente :

- **les messages clés du projet** dans un encart (ses résultats principaux, l'originalité du projet, ou encore ses apports pour la santé publique et/ou les politiques de l'autonomie) ;
- le **contexte** et les **objectifs** du projet ;
- la **méthodologie** utilisée (deux pages maximum) ;
- les principaux **résultats** obtenus ;
- les **apports** potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche ;
- la manière dont ces résultats peuvent éventuellement **alimenter les réflexions et actions de décideurs, acteurs nationaux ou locaux**, ainsi que des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social ou autres acteur, le cas échéant ;
- Dans le cadre d'une **recherche interventionnelle** : les **conditions de transférabilité** ou de mise à l'échelle et les points de vigilance (▲ si applicable) ;
- les **perspectives de recherches** ;
- les **15 principales références bibliographiques citées** en mettant en évidence, en caractères gras, les publications issues du projet (les autres publications issues du projet feront l'objet d'un recensement exhaustif dans la partie « Valorisation des résultats de la recherche »).

Si besoin, il est possible de réorganiser ce plan.

▲ Pour les **projets d'amorçage, projets pilote, contrats de définition et pour la mise en place de projets européens**, préciser : 1. les **conditions de faisabilité** du projet de recherche que vous envisagez de mener à partir de ce premier travail et 2. les principaux points sur lesquels il convient d'être **vigilant** concernant l'étude à venir, la **méthodologie**, les **partenariats**, les **coûts** ou encore le **calendrier**.

▪ Rapport scientifique complet en français

▲ La rédaction du rapport scientifique complet n'est **requise que pour les projets financés** par la CNSA (hors **projets d'amorçage, contrat de définition, communautés mixtes des recherches** et les soutiens accordés pour la **mise en place de projets européens**).

Le rapport scientifique complet doit permettre de présenter de manière approfondie la **démarche scientifique** du projet et ses **résultats**. Il pourra lui aussi faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur (qui devra là-encore signer un engagement de confidentialité).

Ce document sera mis en ligne sur le site institutionnel de la CNSA. Il pourra aussi être consulté par tout membre du GIS-IReSP.

Ces rapports permettent à la CNSA de **prendre connaissance** du projet et de ses **résultats de manière approfondie**, ce qui est indispensable pour qu'elle **appuie et oriente ses actions** sur ces connaissances. Ces rapports sont, par ailleurs, régulièrement mobilisés par la CNSA, en réponse à des sollicitations provenant d'autres institutions (ex : Inspection Générale des Affaires Sociales, Cour des comptes, ...).

Le rapport scientifique complet doit présenter :

- le **contexte** et les **objectifs** de la recherche (si pertinent, les modifications des objectifs par rapport au projet initial) ;
- les **méthodologies** utilisées ;
- les **résultats** détaillés ;
- la **bibliographie** ;
- les **annexes**.

La **longueur** du rapport scientifique complet est à adapter selon l'envergure et la complexité du projet et doit satisfaire aux exigences attendues pour un rapport scientifique final de recherche. **Des publications scientifiques issues du projet peuvent constituer des parties du rapport si elles s'y prêtent. Elles doivent être intégrées en totalité dans le rapport. Si elles sont en anglais, au moins le résumé traduit en français doit être intégré dans le rapport et l'article mis en annexe.**

Les **supports visuels** (graphiques, tableaux etc.) permettant une meilleure compréhension du sujet sont appréciés.

Les **livrables** (brochures de présentation, capsules vidéo, thèses ou mémoires, articles soumis à des revues, articles publiés ou en cours de soumission, diaporamas en support d'une présentation orale, posters, etc...) réalisés au cours du projet doivent être transmis à l'IReSP à titre d'annexe(s).

Toute information confidentielle présentée dans ce rapport scientifique final et qui ne peut pas faire l'objet d'une divulgation aux destinataires mentionnés ou qui est sous embargo, doit être portée à la connaissance de l'IReSP.

Une date de fin d'embargo doit être communiquée pour une mise en ligne du rapport scientifique final sur le site de la CNSA.

1.2. Une partie sur la valorisation du travail et des résultats de la recherche

Cette section est destinée à répertorier l'ensemble des productions issues du projet, destinées à un public relevant du milieu académique ou non.

Elle sera transmise au(x) financeur(s) et pourra être consultée par tout membre du GIS-IReSP. Les liens renseignés pourront être relayés sur le site internet de l'IReSP.

2. La forme, le format et l'accessibilité du rapport



Sur la **forme**, il est demandé :

- que le document soit rédigé en police **Calibri 12** et **interligne simple** ;
- que les graphiques, tableaux, photographies etc. soient **légendés** ;
- **que les sauts de pages** intégrés dans ce document entre chaque section soit conservés afin de permettre une lecture facilitée du document et la consultation des différentes sections indépendamment les uns des autres ;
- de **conserver les mises en forme** proposées dans un souci d'harmonisation des visuels.

Le rapport final de recherche devra être transmis en **format Word** à cette adresse suiviprojets.iresp@inserm.fr

Sur l'accessibilité du contenu du rapport final de recherche aux personnes en situation de handicap.

La mise en forme du rapport final accessible pour le public en situation de handicap est requise. Afin de rendre les contenus compréhensibles et utilisables par toutes personnes en situation de handicap, les rédacteurs sont invités à **consulter les recommandations nationales sur l'accessibilité numérique**. Les rédacteurs peuvent consulter, entre autres documentations, le « [Kit d'accessibilité PDF, livret pédagogique](#) »¹ développé par le programme de recherche Fractures. Ci-dessous sont listés quelques conseils.

- Le texte ne devra pas être « justifié » (mais aligné à gauche)
- Conserver les accents sur les majuscules (ex : À, É, etc.)
- Expliciter les abréviations et acronymes
- Déclarer tout changement de langue
- Insérer une description des images, graphiques utilisés dans le rapport
- Détailler les données des graphiques
- Utiliser des couleurs de texte contrastées
- Utiliser les niveaux de titres automatiques et générer, si besoin, une table des matières automatique

¹ https://www.fracturesnumeriques.fr/kit-accessibilite-pdf/livrets/livret_googledocs.pdf

I. PARTIE SCIENTIFIQUE

Résumé

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

[Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS UR4057), Institut de psychologie, Université Paris Cité, Professeure Émilie Cappe et Dr Léa CHAWKI]

CONTEXTE

La littérature montre que le bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est plus impacté que celui des parents d'enfants avec d'autres troubles. Elle souligne également le rôle des facteurs psychosociaux et culturels dans le bien-être parental. Le projet de recherche BEPARACT propose ainsi une comparaison inter-trouble (étude 1) et interculturelle (étude 2).

OBJECTIFS

Le premier objectif de l'étude 1 est de comparer le bien-être (symptomatologie anxiodépressive et qualité de vie) entre les parents français d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un trouble développemental de la coordination (TDC). Le second objectif est d'explorer les déterminants du bien-être des parents : variables sociodémographiques, stigmatisation affiliée, stress perçu, soutien social perçu, stratégies de coping, stratégies de régulation émotionnelle, sévérité des troubles comportementaux et émotionnels, et sévérité des difficultés motrices de l'enfant. Le troisième objectif est d'examiner les similitudes et différences de vécu à travers une approche qualitative. L'étude 2 compare, à travers un quatrième objectif, le bien-être de parents d'enfants autistes en France, au Canada (province du Québec) et au Liban. Le cinquième objectif est d'explorer les déterminants du bien-être parental dans ces trois cohortes.

MÉTHODOLOGIE

Dans l'étude 1 du projet BEPARACT, 64 parents français d'enfants autistes et 180 d'enfants présentant un TDC ont complété des questionnaires. Quatorze parents d'enfants autistes et 30 d'enfants TDC ont participé à un entretien semi-dirigé. Dans l'étude 2, 63 parents français, 51 canadiens et 39 libanais d'enfants autistes ont complété des questionnaires.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Dans l'étude 1, les parents d'enfants autistes rapportent plus de symptômes dépressifs et une qualité de vie moindre que les parents d'enfants avec un TDC. Les résultats mettent en évidence des déterminants du bien-être communs (difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant, faible soutien social) et des spécificités selon le trouble. Les entretiens complètent ces résultats et confirment la présence de similitudes et différences. Dans l'étude 2, les parents libanais ont plus de symptômes anxieux et une qualité de vie plus faible que les parents français et canadiens, et plus de symptômes dépressifs que les parents canadiens. Des déterminants du bien-être communs et distincts ont été identifiés.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Ces données plaident pour des interventions différenciées, intégrant à la fois les caractéristiques du trouble et le contexte socioculturel des familles.



Abstract

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

[Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS UR4057), Institut de psychologie, Université Paris Cité, Professeure Émilie Cappe et Dr Léa CHAWKI]

CONTEXT

Previous research shows that the well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) is often more impaired than that of parents of children with other neurodevelopmental disorders. It also highlights the role of psychosocial and cultural factors in parental well-being. The BEPARACT research project therefore proposes both an inter-disorder comparison (Study 1) and a cross-cultural comparison (Study 2).

OBJECTIVES

The first objective of Study 1 was to compare parental well-being (anxio-depressive symptomatology and quality of life) between French parents of autistic children and parents of children with Developmental Coordination Disorder (DCD). The second objective was to explore determinants of parental well-being, including sociodemographic variables, affiliate stigma, perceived stress, perceived social support, coping strategies, emotion regulation strategies, the severity of the child's emotional and behavioral difficulties, and the severity of the child's motor difficulties. The third objective was to examine similarities and differences in parental experiences using a qualitative approach.

Study 2 aimed, through a fourth objective, to compare the well-being of parents of autistic children in France, Canada (province of Quebec), and Lebanon. The fifth objective was to identify determinants of parental well-being within these three cohorts.

METHODS

In Study 1, 64 French parents of autistic children and 180 of children with DCD completed self-report questionnaires. Fourteen parents of autistic children and 30 parents of children with DCD participated in semi-structured interviews. In Study 2, 63 French, 51 Canadian, and 39 Lebanese parents of autistic children completed the same questionnaires.

MAIN RESULTS

In Study 1, parents of autistic children reported higher depressive symptoms and lower quality of life than parents of children with DCD. Results highlighted both shared determinants of parental well-being (child emotional and behavioral difficulties, low perceived social support) and disorder-specific patterns. Qualitative findings complemented these results and confirmed both similarities and differences in parental experiences.

In Study 2, Lebanese parents reported higher anxiety symptoms and lower quality of life than French and Canadian parents, as well as higher depressive symptoms than Canadian parents. Both shared and context-specific determinants of parental well-being were identified across countries.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

These findings support the need for differentiated interventions that take into account both disorder-specific characteristics and the sociocultural context of families.



Synthèse longue

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

Professeure Émilie Cappe
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS UR4057), Institut de psychologie, Université Paris Cité
Institut universitaire de France (IUF)

« Autisme et Sciences humaines et sociales » 2021

Partenaires de recherche :

Léa Chawki, Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4047), Boulogne-Billancourt, France,

Caroline Huron, Learning Transitions Research Unit (UR LT), Learning Planet Institute, CY Cergy Paris University, Paris, France

Nathalie Poirier, Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie, Québec, Canada

Partenaires cliniques :

Abbas Alameddine, Hôtel-Dieu de France, Unité de Psychiatrie, Beyrouth, Liban

David Cohen, Sorbonne Université, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France

Aude De Gaulmyn, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Centre Recherche et Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés (CREDAT), Paris, France

Monah El Hassanieh, Lebanese American University, Beyrouth, Liban

Marie-Maude Geoffray, Hospices Civils de Lyon, Plateforme d'Orientation et d'Information des Usagers en Pédiopsychiatrie (POP), CH Le Vinatier, Bron, France



Pascale Isnard, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), Service de Pédopsychiatrie, Hôpital Bichat, Paris, France

Eric Lemonier, Centre Ressources Autisme Limousin (CRA Limousin), Limoges, France

Rim Nashabe Mouawad, American University of Beirut (AUB), Programme Step Together, Beyrouth, Liban

Romain Taton, Réseau Centre Ressources Autisme Normandie Seine-Eure, Unité de Formation, Information, Recherche et Animation, Normandie, France

Partenaires associatifs :

L'association « Autism Awareness Association » (Antelias, Liban) ainsi que l'association Step Together, affiliée à une école spécialisée à Beyrouth, ont participé au recrutement des familles d'enfants autistes au Liban.

Les associations « Dyspraxiques mais Fantastiques », « Dyspraxies France Dys », « La Fédération Française des DYS » et « Le Cartable Fantastique » ont participé au recrutement des familles d'enfants présentant un TDC en France.

« Modalité du projet » **Projet de recherche complet** « Modalité du projet »

Messages clés du projet

- Les parents d'enfants autistes présentent un bien-être significativement plus impacté que celui des parents d'enfants présentant un trouble développemental de la coordination (TDC).
- Les parents d'enfants présentant un TDC obtiennent des scores de bien-être significativement altérés par rapport à la population générale, avec des niveaux élevés de symptomatologie anxio-dépressive et une qualité de vie réduite, en particulier dans les domaines psychologique et social.
- Des différences interculturelles sont observées entre la France, le Canada (Québec) et le Liban, tant sur les indicateurs de bien-être que sur les facteurs psychosociaux associés. Les résultats montrent que les parents résidant au Liban présentent globalement les niveaux de bien-être les plus altérés, avec des niveaux plus élevés de symptomatologie anxieuse et dépressive et des scores de qualité de vie significativement plus faibles comparativement aux parents vivant en France et au Canada (Québec).

Synthèse longue – Projet BEPARACT

1. Originalité du projet

Ce projet repose sur une approche comparative originale, à la fois inter-trouble (TSA vs TDC) et interculturelle (France, Canada, Liban), combinant méthodologies quantitatives et

qualitatives. Il s'inscrit dans une perspective intégrative du bien-être parental, en articulant facteurs individuels, sociaux et culturels.

2. Apports pour la santé publique et les politiques de l'autonomie

Les résultats fournissent des éléments empiriques directement mobilisables pour orienter les politiques de soutien aux familles, améliorer la coordination des parcours de soins et développer des interventions ciblant spécifiquement le bien-être psychologique des parents.

3. Contexte et objectifs du projet

L'accompagnement des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement constitue un enjeu majeur de santé publique, dont les implications dépassent largement la sphère clinique pour s'inscrire dans des dynamiques familiales, sociales et culturelles plus larges. Parmi ces troubles, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est caractérisé par des altérations persistantes de la communication et des interactions sociales, associées à des comportements restreints et répétitifs, avec une forte hétérogénéité clinique et développementale (APA, 2022). Ces manifestations sont fréquemment associées à des comorbidités médicales, cognitives ou psychiatriques, contribuant à la complexité du fonctionnement de l'enfant et exposant les parents à une charge émotionnelle et organisationnelle importante.

La littérature internationale montre de manière convergente que les parents d'enfants autistes présentent des niveaux élevés de stress parental, de symptômes anxieux et dépressifs, ainsi qu'une altération significative de leur qualité de vie (par exemple : Griffith et al., 2010 ; Miranda et al., 2015 ; Wang & Han, 2020 ; White & Hastings, 2004). Ces difficultés concernent plusieurs domaines du bien-être parental, notamment la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement de vie (Raju et al., 2023 ; Turnage & Conner, 2022), et sont en partie liées à la sévérité des difficultés comportementales et communicationnelles de l'enfant, aux défis relationnels intrafamiliaux et aux inquiétudes concernant l'avenir (Buchwald et al., 2025).

Le trouble développemental de la coordination (TDC), également classé parmi les troubles du neurodéveloppement, se caractérise par des difficultés durables dans l'acquisition et l'exécution des coordinations motrices, interférant avec les activités de la vie quotidienne, la scolarité et la participation sociale de l'enfant. Bien que moins visible et moins reconnu institutionnellement que le TSA, le TDC est associé à des répercussions notables sur le bien-être parental. Les parents d'enfants présentant un TDC rapportent un stress accru, une fatigue émotionnelle et une diminution de leur qualité de vie, principalement en lien avec les contraintes organisationnelles du quotidien, les difficultés d'accès au diagnostic et aux ressources spécialisées, ainsi que l'isolement social perçu (Cleaton et al., 2019 ; O'Kelly & Fourie, 2023). La sévérité des difficultés de coordination motrice apparaît par ailleurs comme un facteur prédictif du stress parental, y compris en population générale (Takahashi et al., 2017).

Malgré ces constats, la littérature demeure restreinte concernant la comparaison directe du bien-être parental selon la nature du trouble du neurodéveloppement. À ce jour, aucune étude française n’a spécifiquement examiné le bien-être des parents d’enfants présentant un TDC, et aucune étude n’a comparé directement le bien-être des parents d’enfants autistes et de parents d’enfants présentant un TDC. Par ailleurs, bien que l’influence des facteurs psychosociaux tels que la stigmatisation affiliée, le soutien social, le stress perçu, les stratégies de coping ou de régulation émotionnelle sur le bien-être parental soit reconnue, leurs liens spécifiques avec les différentes dimensions du bien-être parental restent encore peu étudiés, en particulier selon les divers troubles du neurodéveloppement.

Au-delà de la nature du trouble, plusieurs travaux soulignent l’importance du contexte culturel dans l’étude du vécu parental. Le bien-être parental est influencé par les normes socioculturelles, les représentations du handicap et les ressources disponibles. Des comparaisons internationales suggèrent également que les parents vivant dans des sociétés collectivistes rapportent des niveaux plus élevés de détresse psychologique que ceux évoluant dans des sociétés individualistes (Eapen et al., 2023), indiquant que les différences interculturelles ne se réduisent pas à la seule disponibilité des services, mais reflètent également des valeurs sociales et des attentes parentales spécifiques.

Dans ce cadre, le Liban, société collectiviste caractérisée par une forte centralité du groupe familial, du regard social et des normes communautaires, ainsi que par une stigmatisation importante du TSA et une offre de soins limitée, se distingue nettement de la France et du Canada (province du Québec), sociétés davantage individualistes où l’autonomie individuelle, la reconnaissance institutionnelle des troubles et l’accès structuré aux ressources thérapeutiques occupent une place plus centrale (Hussein & Taha, 2014 ; Obeid & Daou, 2015 ; Hwang & Charnley, 2010). Ces différences contextuelles soulignent l’importance de prendre en compte le cadre socioculturel dans l’étude du bien-être parental face aux troubles du neurodéveloppement.

À partir de ces constats, le projet BEPARACT s’articule autour de deux volets complémentaires, combinant une approche inter-trouble et une approche interculturelle du bien-être parental.

Les objectifs spécifiques relatifs au premier volet comparatif inter-trouble étaient les suivants :

1. Comparer le bien-être parental, évalué à travers la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie, entre les parents français d’enfants autistes et ceux d’enfants présentant un TDC.
2. Identifier les facteurs psychosociaux associés au bien-être parental dans ces deux groupes, incluant les variables sociodémographiques, la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping, les stratégies de régulation émotionnelle, ainsi que la sévérité des difficultés émotionnelles, comportementales et motrices de l’enfant.

3. Examiner, à travers une approche qualitative, les similitudes et les différences dans les services de soins et les modalités d'accompagnement proposés à ces familles, ainsi que le vécu subjectif des parents face aux parcours diagnostiques et de prises en charge.

Les objectifs spécifiques relatifs au deuxième volet comparatif interculturel étaient les suivants :

4. Comparer le bien-être parental, évalué à travers la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie, chez les parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban.
5. Identifier les facteurs psychosociaux associés au bien-être parental au sein de ces trois contextes culturels, en s'appuyant sur les mêmes variables que dans le volet inter-trouble.

4. Méthodologie

4.1. Design de recherche : une méthodologie mixte

Le projet BEPARACT repose sur une méthodologie mixte, articulant des approches quantitatives et qualitatives, afin d'étudier de manière intégrative le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement. Ce choix méthodologique répond à la complexité de l'objet étudié, en permettant à la fois la quantification des niveaux de bien-être et l'exploration approfondie du vécu subjectif des parents.

Deux volets complémentaires ont été mis en œuvre :

- un volet quantitatif comparatif, incluant une comparaison inter-trouble (TSA vs TDC) en France et une comparaison interculturelle (France, Canada, Liban²) auprès de parents d'enfants autistes ;
- un volet qualitatif, basé sur des entretiens semi-directifs approfondis, visant à analyser l'expérience parentale et les parcours de soins et d'accompagnement chez les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC.

4.2. Volet quantitatif

4.2.1. Participants et procédure

Étude 1 : Étude comparative inter-trouble (TSA vs TDC)

L'étude 1 incluait des parents d'enfants présentant un diagnostic confirmé de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou de trouble développemental de la coordination (TDC), recrutés

² Une comparaison avec des parents vivant aux Etats-Unis d'Amérique avait aussi été envisagée, mais n'a pu être réalisée faute d'un effectif suffisant dans cet échantillon.

en France par l'intermédiaire de centres de diagnostic, de services spécialisés et d'associations de familles.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être le parent principal (biologique ou adoptif) de l'enfant ;
- résider en France, être né et avoir grandi en France ;
- avoir un enfant âgé de 3 à 18 ans présentant un diagnostic primaire confirmé de TSA ou de TDC, posé par un médecin et/ou une équipe médico-sociale pluridisciplinaire ;
- maîtriser la langue utilisée pour la collecte des données, à savoir le français.

Étude 2 : Étude comparative interculturelle (France, Canada, Liban)

L'étude 2 incluait exclusivement des parents d'enfants présentant un diagnostic confirmé de TSA, recrutés en France, au Canada (essentiellement dans la province du Québec) et au Liban via des centres de diagnostic, des services spécialisés et des réseaux associatifs.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être le parent principal (biologique ou adoptif) de l'enfant ;
- résider dans l'un des trois pays concernés par l'étude (France, Canada ou Liban) et y être né et avoir grandi, afin de garantir l'appartenance culturelle au contexte étudié ;
- avoir un enfant âgé de 3 à 18 ans présentant un diagnostic primaire confirmé de TSA, posé par un médecin et/ou une équipe médico-sociale pluridisciplinaire ;
- maîtriser la langue utilisée pour la collecte des données, à savoir le français pour les parents résidant en France, le français ou l'anglais pour les parents résidant au Canada, et l'arabe, le français ou l'anglais pour les parents résidant au Liban

Dans les deux études, les participants ont complété un ensemble de questionnaires auto-rapportés portant sur les symptômes anxio-dépressifs et la qualité de vie, la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping et de régulation émotionnelle chez le parent, ainsi que la sévérité des difficultés émotionnelles et comportementales et les difficultés motrices de l'enfant.

En complément de la notice d'information présentant les objectifs et les modalités de participation de la recherche, l'ensemble des participants ont reçu un formulaire de consentement éclairé, qui devait être retourné signé avant toute participation.

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

2021-116).

Le traitement des données a par ailleurs fait l'objet d'une déclaration de conformité au référentiel de méthodologie de référence MR-004 auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), sous la responsabilité de l'Université Paris Cité (référence CNIL : 2225674 v0), garantissant le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

4.2.2. Instruments de mesure

Les données quantitatives ont été recueillies à l'aide d'un ensemble d'échelles psychométriques standardisées et validées, choisis afin d'évaluer le bien-être parental et ses facteurs psychosociaux :

- Un questionnaire sociodémographique, spécifiquement élaboré pour cette étude, permettant de recueillir des informations relatives au parent (âge, genre, niveau d'études, statut marital, situation professionnelle, spiritualité, sentiment d'appartenance culturelle) et à l'enfant (âge, genre, situation scolaire, niveau d'autonomie, prises en charge en cours, présence de comorbidités ou de troubles associés). Ces données visaient à décrire les échantillons et à contrôler l'effet de variables contextuelles dans les analyses statistiques.
- La Hospital Anxiety and Depression Scale (*HADS* ; Zigmond & Snaith, 1983), utilisée pour évaluer la symptomatologie anxieuse et dépressive parentale. Cette échelle comprend deux sous-dimensions distinctes, évaluées séparément : l'anxiété (*HADS-A*) et la dépression (*HADS-D*), constituant des indicateurs centraux du bien-être psychologique parental.
- La World Health Organization Quality of Life – BREF (*WHOQOL-BREF* ; WHOQOL Group, 1998), administrée afin d'évaluer la qualité de vie parentale à travers quatre domaines distincts : santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement. Cet instrument permet une approche multidimensionnelle du bien-être parental, complémentaire à la mesure des symptômes anxio-dépressifs.
- Des mesures des processus psychosociaux transactionnels ont également été utilisées, incluant la stigmatisation affiliée, le stress perçu et le soutien social perçu. La stigmatisation affiliée a été évaluée à l'aide de l'Affiliate Stigma Scale (*ASS* ; Mak & Cheung, 2008), dans sa version française traduite et adaptée par Derguy (2019) mesurant la stigmatisation internalisée vécue par les parents en lien avec le trouble de leur enfant. Le stress perçu a été évalué à l'aide de l'Appraisal of Life Events Scale – version française (*ALES* ; Ferguson et al., 1999), dans sa version française (*ALES-vf*), adaptée par Cappe et al. (2017), distinguant trois sous-dimensions : expérience perçue comme une menace, une perte ou un défi. Le soutien social perçu a été mesuré à l'aide du Questionnaire de Soutien Social Perçu (*QSSP* ; Koleck, 2000), dans sa version adaptée par Cappe (2009), fournissant deux sous-scores distincts : disponibilité du soutien social perçu et satisfaction à l'égard du soutien social reçu.

- Les stratégies d'adaptation parentale ont été évaluées à l'aide de la Brief Coping Orientation to Problems Experienced (Brief-COPE ; Carver, 1997), permettant d'identifier plusieurs styles de coping regroupés en sous-scores factoriels : coping engagé, coping désengagé, coping de distraction et recadrage cognitif.
- Les stratégies de régulation émotionnelle ont été mesurées à l'aide de l'Emotion Regulation Questionnaire (ERQ ; Gross & John, 2003), distinguant deux sous-dimensions : la réévaluation cognitive et la suppression expressive, correspondant à deux modalités distinctes de gestion des émotions.
- Enfin, les caractéristiques de l'enfant ont été évaluées à l'aide de la Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ ; Goodman, 1997), utilisée pour mesurer la sévérité globale des difficultés émotionnelles et comportementales, ainsi que du Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ ; Wilson et al., 2009 ; version française : Ray-Kaesler et al., 2019), permettant d'évaluer les difficultés motrices de l'enfant de manière dimensionnelle. Ces mesures ont été intégrées afin de tenir compte de la nature et de la sévérité perçue des difficultés développementales dans l'analyse du bien-être parental.

4.2.3. Méthode d'analyses quantitatives

Les analyses statistiques ont inclus des comparaisons de groupes (analyses non paramétriques lorsque les conditions n'étaient pas remplies) ainsi que des modèles de régressions linéaires multiples visant à identifier les prédicteurs du bien-être parental (anxiété, dépression et qualité de vie). L'ensemble des analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics (version 25).

4.3. Volet qualitatif

4.3.1. Recueil des données

Le volet qualitatif repose sur des entretiens semi-directifs menés auprès de parents d'enfants autistes et de parents d'enfants avec un TDC. Les entretiens exploraient notamment le parcours diagnostique, l'expérience des prises en charge, l'impact du trouble sur la vie quotidienne et familiale, ainsi que le vécu parental face aux systèmes de soins et d'accompagnement.

4.3.2. Méthode d'analyse

Les entretiens ont été intégralement retranscrits puis analysés selon une analyse thématique (Braun & Clarke, 2022). Cette approche analytique, à visée inductive, repose sur un processus systématique en plusieurs étapes : familiarisation avec les données, génération de codes initiaux, recherche de thèmes, révision des thèmes, définition et nomination des thèmes. Cette analyse visait à identifier des thèmes récurrents et transversaux du vécu parental, tout en respectant la diversité des expériences exprimées par les participants. Un double codage a été réalisé par deux codeurs à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative (Nvivo), afin de renforcer la rigueur méthodologique et la fiabilité de l'interprétation des

résultats. Ce double codage a été réalisé sur un sous-échantillon représentant 20 % des entretiens, sélectionnés aléatoirement. Le coefficient Kappa de Cohen obtenu pour les entretiens des parents d'enfants autistes était $k = 0,83$, indiquant un accord intercodeurs très satisfaisant (Viera & Garrett, 2005). Pour les entretiens menés avec les parents d'enfants présentant un TDC, le coefficient obtenu était $k = 0,71$, indiquant un accord intercodeurs satisfaisant (Viera & Garrett, 2005).

5. Principaux résultats

5.1. Comparaison du bien-être des parents d'enfants autistes et des parents d'enfants présentant un TDC en France

5.1.1. Résultats quantitatifs

Les résultats montrent que les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC présentent tous deux une vulnérabilité psychologique significative. Dans les deux groupes, des niveaux élevés de stress perçu et une altération du bien-être parental sont observés, traduisant l'impact des difficultés de l'enfant sur le fonctionnement émotionnel des parents. Par ailleurs, la comparaison avec les données normatives issues de la population générale, réalisée sur l'échantillon des parents d'enfants présentant un TDC, met en évidence que ces derniers rapportent des niveaux d'anxiété et de dépression significativement plus élevés et une qualité de vie significativement plus altérée que ceux observés dans la population générale, confirmant que le TDC ne constitue pas un trouble à faible retentissement parental. Certaines spécificités apparaissent néanmoins selon le type de trouble.

Chez les parents d'enfants autistes en France, les analyses de régression indiquent que les niveaux de dépression sont associés à un usage réduit de la réévaluation cognitive. En revanche, aucun prédicteur significatif de l'anxiété parentale n'a été identifié dans cet échantillon. Concernant la qualité de vie, l'absence de prise en charge parentale est associée à une qualité de vie plus altérée dans le domaine physique. Une perception accrue du stress sous la forme d'une perte, un recours plus fréquent à la suppression expressive et un usage réduit de la réévaluation cognitive sont associés à une qualité de vie psychologique plus faible. Les relations sociales apparaissent associées à la prise en charge parentale, à une satisfaction plus faible du soutien social perçu, à un usage réduit de la réévaluation cognitive, à un recours accru au recadrage cognitif, ainsi qu'à un fonctionnement moteur plus altéré de l'enfant. Enfin, la qualité de vie environnementale est associée à la prise en charge parentale et à une satisfaction plus faible du soutien social perçu.

Chez les parents d'enfants présentant un trouble développemental de la coordination en France, les niveaux d'anxiété parentale sont associés à une perception accrue de la situation parentale comme une menace, à un recours plus fréquent à la suppression expressive et à un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant. Les symptômes dépressifs sont associés à une perception accrue de la situation comme menaçante, à une disponibilité perçue plus faible du soutien social et à un usage réduit de la réévaluation cognitive. Concernant la qualité de vie, le domaine de la santé physique est associé à une perception accrue de la parentalité comme un défi, à des difficultés

comportementales et émotionnelles plus importantes, à un fonctionnement moteur plus altéré de l'enfant et à un usage plus fréquent de stratégies de coping engagé. La qualité de vie psychologique est associée à la cohabitation avec le co-parent, à un niveau plus élevé de difficultés comportementales et émotionnelles, à un usage réduit de la réévaluation cognitive, à un recours accru à la suppression expressive et à une perception accrue de pertes (stress) liées à la parentalité. Les domaines des relations sociales et de l'environnement sont principalement associés aux difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant, à une disponibilité et une satisfaction plus faibles du soutien social perçu, au fonctionnement moteur de l'enfant et à certaines variables familiales.

5.1.2. Résultats qualitatifs

Les analyses qualitatives mettent en évidence plusieurs dimensions centrales de l'expérience parentale, communes aux deux contextes étudiés, tout en révélant également des variations selon le trouble. Les résultats s'organisent autour de thématiques transversales relatives au parcours diagnostique, aux prises en charge thérapeutiques, à la scolarisation de l'enfant, ainsi qu'aux répercussions sur la vie quotidienne, familiale et sociale des parents.

Parcours diagnostique. Dans les deux groupes, les parents décrivent un parcours long et fragmenté, marqué par des délais et une mobilisation parentale répétée. Toutefois, les modalités d'annonce et le vécu associé diffèrent selon le trouble. Du côté TSA, l'annonce est le plus souvent formalisée dans un cadre institutionnel spécialisé (CRA, hôpital, CMP), avec une restitution structurée : « Alors pour le diagnostic, c'est d'abord la psychologue qu'on a vue [...] et le pédopsychiatre a dit : *"Oui, effectivement, il est bien autiste"* » (Mme G). Les parents décrivent un vécu émotionnel souvent intense, accompagné de choc pour les parents : « *L'autisme, ça fait peur, le mot. [...] Je me suis dit : "Mais non, ce n'est pas possible, il n'est pas autiste"* » (M. L). À l'inverse, dans le TDC, l'annonce est fréquemment posée en libéral, parfois sans moment clair de restitution, et le trouble est souvent découvert indirectement : « *Le mot TDC n'a jamais été dit. J'ai fait le lien toute seule en lisant les comptes rendus* » (Mme N) ; « *C'est en croisant les bilans qu'on s'est dit qu'il avait un TDC* » (Mme F). Cette absence de reconnaissance explicite nourrit un sentiment d'invisibilisation et de doute.

Prises en charge thérapeutiques. Dans les deux groupes, les parents rapportent des bénéfices lorsque les suivis sont individualisés, portés par des professionnels à l'écoute et en capacité de s'adapter. Néanmoins, les contraintes perçues se distinguent. Dans le TSA, la charge organisationnelle et la coordination entre intervenants apparaissent particulièrement lourdes, et les limites du secteur public (rigidité, communication insuffisante) sont fréquemment soulignées : « *Quand je passe par le CMP ou l'hôpital de jour, c'est moins fluide. Il y a des infos que je n'ai pas [...] j'ai l'impression que la réponse au besoin, elle est moins ciblée* » (Mme P) ; « *Le CMPP ne m'autorisait pas du tout à faire des démarches à côté des leurs* » (Mme D). Dans le TDC, les parents décrivent davantage un manque de guidance initiale et une faible lisibilité du parcours, avec un sentiment de devoir "construire" seuls les prises en charge : « *On ne nous a jamais dit clairement quoi faire [...] c'est moi qui ai trouvé l'orthophoniste et l'ergothérapeute* » (Mme P). Dans les deux groupes, un besoin de relais et de coordination est exprimé, parfois sous la forme d'une demande de référent : « *Il manque*

une personne ressource, une sorte de coordinateur... Parce que nous, on doit faire le lien entre le pédiatre, l'orthophoniste, l'école... c'est beaucoup » (Mme F, TDC).

Scolarisation. L'école constitue un enjeu central pour les deux groupes, mais les trajectoires apparaissent plus instables et conflictuelles dans le TSA. Les parents décrivent des parcours plus fragmentés (changements d'établissement, dispositifs spécialisés, déscolarisation), et une lutte constante pour faire reconnaître les besoins de l'enfant : « *On est tout le temps sur le pont, à devoir justifier, expliquer, adapter. C'est épuisant* » (Mme E). Les effets du cadre scolaire sur l'enfant peuvent être décrits comme particulièrement délétères : « *Elle rentrait le soir, elle pleurait, elle se sentait rejetée* » (Mme B). Dans le TDC, les parcours sont le plus souvent maintenus en milieu ordinaire, avec des ajustements progressifs : « *Il a toujours été en classe ordinaire. On a juste aménagé certaines choses* » (Mme F). Toutefois, les parents rapportent une fatigue liée à l'obligation de sensibiliser et de "porter" les adaptations : « *Ce n'est pas conflictuel, mais c'est moi qui dois tout porter. Il n'y a pas de relais* » (Mme L), et une reconnaissance variable selon les enseignants : « *Je dois passer par la directrice ou le CPE pour que les enseignants écoutent* » (Mme B).

Répercussions sur la vie quotidienne et la sphère familiale. Les deux groupes décrivent une charge parentale élevée, mais avec une tonalité différente. Dans le TSA, le quotidien est souvent décrit comme plus imprévisible et exigeant une vigilance continue (crises, rigidités, mise en danger), avec un retentissement marqué sur l'équilibre familial et la santé des parents : « *Il faut tout répéter cinquante fois [...] ça peut prendre une éternité* » (M. L) ; « *On est toujours en alerte* » (Mme M) ; « *Je suis en arrêt. Mon médecin dit burn-out parental et professionnel* » (Mme P). Dans le TDC, les contraintes apparaissent plus diffuses mais chroniques, centrées sur la lenteur, la maladresse et l'accompagnement prolongé dans les tâches, avec une fatigue logistique importante : « *C'est épuisant, mais c'est surtout la gestion des plannings, les allers-retours, le quotidien* » (Mme V).

Vie extrafamiliale (sociale, professionnelle et loisirs). Les différences ressortent fortement dans la participation sociale. Dans le TSA, les parents décrivent une restriction importante de la vie sociale, parfois jusqu'à l'isolement, en lien avec la stigmatisation et l'épuisement : « *On finit par énormément s'isoler* » (Mme G). Les répercussions professionnelles et financières sont fréquemment décrites comme majeures (réduction d'activité, reconversion, renoncements) : « *J'ai dû abandonner mon métier que j'aimais... J'ai dû tout perdre* » (Mme M) ; « *Pour l'instant, c'est très compliqué pour moi de reprendre le travail [...] on passe son temps à faire le taxi* » (Mme F). Dans le TDC, les ajustements existent également mais sont plus souvent décrits comme modulables (réduction du temps de travail, organisation) : « *J'ai demandé un 80 % pour pouvoir être là à la sortie d'école et gérer les rendez-vous* » (Mme T), et les loisirs apparaissent globalement plus accessibles, malgré la fatigabilité et le besoin d'anticipation.

Au total, ces résultats qualitatifs mettent en évidence un socle commun d'adaptation parentale et de mobilisation intensive dans les deux groupes, tout en soulignant des profils contrastés : une charge plus émotionnelle, relationnelle et institutionnellement conflictualisée dans le TSA, et une charge plus organisationnelle, durable et liée à l'invisibilisation du trouble dans le TDC. Cette distinction plaide pour des réponses

d'accompagnement différenciées, tenant compte des contraintes spécifiques à chaque trouble.

5.2. Comparaison interculturelle

Les analyses mettent en évidence des différences significatives de bien-être parental entre les parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban, portant à la fois sur la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie. Les parents libanais rapportent globalement des niveaux plus élevés de vulnérabilité psychologique, avec une symptomatologie anxio-dépressive plus marquée et une qualité de vie plus altérée, comparativement aux parents vivant en France et au Canada. À l'inverse, les parents canadiens présentent les niveaux de bien-être parental les plus favorables, tandis que les parents français se situent dans une position intermédiaire.

Au-delà de ces différences de niveaux, les modèles de régression mettent en évidence des facteurs communs, retrouvés dans plusieurs contextes. En particulier, une satisfaction plus faible du soutien social perçu et une perception de leur expérience parentale comme une perte apparaissent associées à une qualité de vie plus altérée dans plusieurs modèles, notamment au Canada (domaine physique, santé mentale, relations sociales, environnement) et en France (domaine physique, relations sociales, environnement, ainsi que santé mentale pour la dimension perte du stress perçu). Par ailleurs, un usage réduit de la réévaluation cognitive ressort comme un facteur récurrent associé à un bien-être parental plus faible dans plusieurs contextes (France : santé mentale et relations sociales ; Canada : anxiété ; Liban : qualité de vie environnementale), suggérant l'importance transversale des processus de régulation émotionnelle.

Enfin, des spécificités apparaissent selon les pays. En France, le niveau des symptômes dépressifs est prédit par un usage plus fréquent du coping engagé et un fonctionnement moteur plus amoindri de l'enfant, tandis que plusieurs dimensions de qualité de vie sont associées à la satisfaction du soutien social, à la réévaluation cognitive et à la dimension perte du stress perçu. Au Canada, la perception de l'expérience parentale comme une perte et la satisfaction du soutien social constituent des facteurs particulièrement saillants de la qualité de vie, et la suppression expressive est associée à une qualité de vie plus faible dans plusieurs domaines. Au Liban, les modèles sont globalement moins explicatifs, mais certains facteurs ressortent néanmoins : une utilisation moins fréquente de la réévaluation cognitive et une perception accrue de l'expérience parentale comme une perte sont associées à une qualité de vie environnementale plus faible, et une orientation culturelle plus collectiviste est liée à une qualité de vie physique plus altérée.

6. Apports pour la communauté scientifique

Ce projet apporte une contribution originale à la compréhension du bien-être parental dans le champ des troubles du neurodéveloppement, en adoptant une approche intégrative, comparative et contextualisée. Il articule une comparaison inter-trouble (TSA vs TDC) et une comparaison interculturelle (France, Canada, Liban), permettant de mieux explorer la diversité des expériences parentales dans le champ des troubles du neurodéveloppement.

Un premier apport majeur réside dans la mise en évidence d'une vulnérabilité psychologique significative chez les parents d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC. Si les parents d'enfants autistes présentent globalement un bien-être parental plus amoindri que les parents d'enfants présentant un TDC, les résultats montrent néanmoins que les parents d'enfants présentant un TDC rapportent une symptomatologie anxio-dépressive plus élevée et une qualité de vie plus faible comparée à la population générale. Ces résultats contribuent à interroger la hiérarchisation implicite des troubles du neurodéveloppement dans la recherche et les pratiques cliniques, en montrant que des troubles moins visibles et moins reconnus institutionnellement peuvent aussi être associés à un fardeau parental important.

Sur le plan interculturel, ce travail enrichit la littérature en documentant des différences de bien-être parental entre des contextes culturels distincts, en mettant en lumière le rôle du contexte culturel dans les variations observées de la symptomatologie anxio-dépressive, de la qualité de vie et des facteurs psychosociaux du bien-être parental. L'intégration de données issues d'un contexte peu représenté dans la littérature internationale, en particulier le Liban, constitue un apport important pour une meilleure généralisation et une lecture globale du bien-être parental.

L'articulation de méthodes quantitatives et qualitatives constitue un autre apport central de ce projet. L'approche quantitative permet d'identifier des associations statistiques entre le bien-être parental et des facteurs psychosociaux clés, tandis que l'approche qualitative offre une compréhension approfondie des parcours diagnostiques, des expériences de soins, de la scolarisation et des répercussions quotidiennes du handicap de l'enfant, en donnant accès au sens que les parents attribuent à leurs expériences. Cette complémentarité méthodologique permet une compréhension plus nuancée des processus d'adaptation parentale.

Enfin, ce travail s'inscrit dans le cadre du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM), auquel il contribue à apporter des éléments empiriques complémentaires. Le modèle TIM (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021), issu des approches transactionnelles du stress (Lazarus & Folkman, 1984), propose d'analyser l'adaptation à une situation de stress chronique à travers l'articulation dynamique entre des antécédents individuels, sociaux et contextuels, des processus médiateurs cognitifs, émotionnels et comportementaux (stress perçu, soutien social, stratégies de coping et de régulation émotionnelle), et des issues de santé telles que la symptomatologie anxio-dépressive ou la qualité de vie.

Les résultats montrent ainsi que le bien-être parental résulte de relations complexes entre les caractéristiques de l'enfant, les ressources parentales et les contraintes environnementales et institutionnelles, et qu'il ne peut être compris indépendamment du contexte culturel et social dans lequel ces transactions s'inscrivent.

7. Apports pour la décision publique et les pratiques professionnelles

Les résultats de ce projet mettent en évidence plusieurs enjeux susceptibles d'éclairer la décision publique et l'évolution des pratiques professionnelles dans le champ des troubles du neurodéveloppement.

Tout d'abord, les niveaux élevés de stress perçu, de symptomatologie anxio-dépressive et l'altération de la qualité de vie observés chez les parents, tant d'enfants avec TSA que d'enfants présentant un TDC, soulignent la nécessité de développer des dispositifs de soutien psychologique spécifiquement destinés aux parents. Ces dispositifs apparaissent essentiels pour accompagner les parents dans la durée, indépendamment du type de trouble, et pour prévenir l'installation d'une vulnérabilité psychologique chronique.

Par ailleurs, les résultats qualitatifs mettent en évidence des parcours de soins souvent décrits comme complexes, fragmentés et difficiles à coordonner. Les difficultés d'accès aux services, les délais, ainsi que le manque de continuité et de lisibilité des prises en charge ressortent de manière récurrente dans les discours parentaux. Ces éléments plaident pour une amélioration de la coordination des parcours de soins et de l'articulation entre les différents acteurs impliqués, afin de réduire la charge organisationnelle et émotionnelle pesant sur les familles.

Enfin, les résultats soulignent l'importance d'une prise en compte accrue du vécu parental dans les politiques publiques relatives à l'autonomie et au handicap. Intégrer plus systématiquement la perspective des parents dans l'élaboration et l'évaluation des politiques et des pratiques professionnelles apparaît ainsi comme un levier essentiel pour répondre de manière plus ajustée aux besoins des familles.

8. Conditions de transférabilité et points de vigilance

Si les résultats de ce projet apportent des éléments de compréhension concernant le bien-être parental dans le champ des troubles du neurodéveloppement, leur transférabilité doit être envisagée avec prudence. Plusieurs conditions et points de vigilance doivent être pris en compte, en particulier dans la perspective d'une application pratique des résultats.

En premier lieu, les résultats s'appuient sur des échantillons spécifiques, recrutés dans des contextes nationaux distincts et selon des modalités de recrutement hétérogènes. Ces éléments limitent la généralisation directe des résultats à l'ensemble des parents d'enfants autistes ou avec un TDC, et invitent à considérer les conclusions comme dépendantes des contextes socioculturels et institutionnels étudiés.

Par ailleurs, bien que l'approche comparative interculturelle constitue un apport majeur de ce projet, elle repose sur des effectifs inégaux selon les pays et sur des contextes culturels non exhaustifs. Toute démarche de transférabilité à d'autres contextes culturels nécessiterait une adaptation du protocole, afin de tenir compte des spécificités locales en matière de représentations du handicap, d'organisation des soins et de soutien aux familles.

Sur le plan méthodologique, l'articulation de données quantitatives et qualitatives constitue une force du projet, mais implique également une vigilance dans l'interprétation des résultats. Les associations observées entre les facteurs psychosociaux (stigmatisation affiliée, stress perçu, soutien social, stratégies de coping et de régulation émotionnelle) et le bien-être parental ne permettent pas d'inférer des relations causales. Elles doivent être comprises dans une perspective transactionnelle, mettant en évidence des processus

d'interaction et d'ajustement réciproque entre les caractéristiques de l'enfant, les ressources parentales et le contexte, plutôt que comme des leviers d'action isolés.

Enfin, la transférabilité des résultats vers des actions concrètes d'interventions suppose de maintenir une articulation étroite entre recherche et terrain. Toute démarche de mise en œuvre d'une intervention à destination des parents devrait s'appuyer sur une co-construction avec les acteurs concernés (professionnels, institutions, familles), afin de garantir la pertinence, l'acceptabilité et l'adaptation des actions proposées aux besoins spécifiques des parents. Les résultats de ce projet sont susceptibles d'informer le développement d'interventions de soutien parental, telles que des programmes psychoéducatifs, des dispositifs de soutien psychologique aux parents, des groupes de pairs ou des actions visant à améliorer la coordination des parcours de soins.

9. Perspectives de recherche

Les résultats de ce projet ouvrent plusieurs perspectives de recherche visant à approfondir la compréhension du bien-être parental dans le champ des troubles du neurodéveloppement. Une première perspective concerne le développement d'études longitudinales permettant d'examiner l'évolution du bien-être parental au fil du temps, en lien avec les trajectoires développementales de l'enfant, les transitions scolaires (entrée à l'école, passage au collège) et les évolutions des dispositifs de soins et d'accompagnement. De telles approches permettraient d'identifier les périodes de vulnérabilité accrue ou, au contraire, les facteurs de protection favorisant l'adaptation parentale, au-delà des limites inhérentes aux analyses transversales.

Par ailleurs, les comparaisons inter-troubles et interculturelles réalisées dans ce projet pourraient être étendues à d'autres troubles du neurodéveloppement ainsi qu'à d'autres contextes culturels et institutionnels. L'inclusion de pays ou de systèmes de soins encore peu documentés dans la littérature internationale permettrait de mieux distinguer les facteurs universels du bien-être parental de ceux qui sont fortement dépendants des ressources disponibles, des politiques publiques et des représentations sociales du handicap, limitant ainsi une lecture ethnocentrée des modèles explicatifs.

Une autre perspective centrale concerne l'approfondissement des mécanismes transactionnels identifiés dans ce travail. De futures recherches pourraient explorer de manière plus fine le rôle spécifique de la stigmatisation affiliée, du stress perçu (menace, perte, défi), du soutien social perçu, des stratégies de coping parental (engagées, désengagées, recadrage cognitif), des stratégies de régulation émotionnelle (réévaluation cognitive, suppression expressive), en analysant leurs interactions dynamiques dans le temps. Des méthodologies mixtes, combinant des modèles statistiques longitudinaux ou médiationnels avec des entretiens qualitatifs répétés, permettraient de mieux comprendre comment ces processus transactionnels s'articulent et évoluent au cours du temps et selon le trouble et le contexte.

Enfin, les résultats de ce projet invitent à développer des recherches évaluatives portant sur des dispositifs d'accompagnement spécifiquement destinés aux parents, en s'appuyant sur les besoins exprimés dans les données qualitatives. En France, plusieurs programmes

psychoéducatifs et de soutien parental ont été développés pour les parents d'enfants autistes, visant à réduire le stress parental, renforcer les compétences d'adaptation et soutenir le bien-être psychologique (Sankey et al., 2019). En revanche, les parents d'enfants présentant un TDC disposent de peu, voire d'aucun dispositif équivalent, malgré une charge parentale significative mise en évidence par nos résultats. L'évaluation et le développement d'interventions spécifiquement adaptées aux besoins des parents d'enfants avec TDC, fondées sur les résultats qualitatifs et tenant compte des contraintes organisationnelles et de l'invisibilité du trouble, constituent ainsi une perspective de recherche prioritaire. Conçues dans une approche contextualisée et interculturelle, ces futures recherches permettraient de renforcer les liens entre données scientifiques, pratiques professionnelles et politiques publiques, tout en contribuant de manière concrète à l'amélioration du bien-être parental.

10. Références bibliographiques principales

- American Psychiatric Association. (2022). Neurodevelopmental disorders. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). American Psychiatric Association Publishing.
https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.x01_Neurodevelopmental_Disorders
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2021). Les modèles en psychologie de la santé : Un état des lieux. In M. Bruchon-Schweitzer (Éd.), *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2e éd., pp. 525–542). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2021.01.0525>
- Buchwald, K., Shepherd, D., Siegert, R. J., Vignes, M., & Landon, J. (2025). Factors predicting parenting stress in the autism spectrum disorder context: A network analysis approach. *PLOS ONE*, 20(4), e0319036.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319036>
- Cleaton, M. A. M., Lorgelly, P. K., & Kirby, A. (2019). Developmental coordination disorder: The impact on the family. *Quality of Life Research*, 28(4), 925–934.
<https://doi.org/10.1007/s11136-018-2075-1>
- Eapen, V., Karlov, L., John, J. R., Beneytez, C., Grimes, P. Z., Kang, Y. Q., Mardare, I., Minca, D. G., Voicu, L., Malek, K. A., Ramkumar, A., Stefanik, K., Gyori, M., & Volgyesi-Molnar, M. (2023). Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Frontiers in Psychology*, 14, 1022094. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1022094>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Miranda, A., Tárraga, R., & Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81–95.
<https://doi.org/10.1177/0014402915585479>
- O'Kelly, N. L., & Fourie, J. V. (2023). Journeying with developmental coordination disorder: The family experience. *African Journal of Disability*, 12, 1210.
<https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1210>

- Raju, S., Hepsibah, P. E. V., & Niharika, M. K. (2023). Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(3), 371–378. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832>
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting Parents of a Child with Autism Spectrum Disorder: The French Awakening. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 49(3), 1142–1153. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1007/s10803-018-3800-x>
- Takahashi, M., Adachi, M., Takayanagi, N., Yasuda, S., Tanaka, M., Osato-Kaneda, A., ... Nakamura, K. (2017). Coordination difficulties in preschool-aged children are associated with maternal parenting stress: A community-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 11–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.002>
- Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: An integrative literature review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 27(4), e12391. <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
- Viera, A. J., & Garrett, J. M. (2005). Understanding interobserver agreement: The kappa statistic. *Family Medicine*, 37(5), 360–363.
- Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>

S'il s'agit d'un **projet d'amorçage, projet pilote, contrat de définition** ou de soutien à la **mise en place de projets européens** :

Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

☐Oui ☐Non

Si non, précisez les raisons :

Si oui, précisez bien dans la synthèse les perspectives : projet envisagé, conditions de faisabilité, principaux points d'attention et perspectives de financement.

Rapport scientifique complet

Rappel : Ce document n'est requis que pour les projets soutenus par la CNSA

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

« Autisme et Sciences humaines et sociales » 2021

Coordinateur scientifique :

Pr. Émilie CAPPE, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, UR4057), Institut de Psychologie, Université Paris Cité

Partenaires de recherche :

Léa Chawki, Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4047), Boulogne-Billancourt, France,

Caroline Huron, Learning Transitions Research Unit (UR LT), Learning Planet Institute, CY Cergy Paris University, Paris, France

Nathalie Poirier, Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie, Québec, Canada

Partenaires cliniques :

Abbas Alameddine, Hôtel-Dieu de France, Unité de Psychiatrie, Beyrouth, Liban

David Cohen, Sorbonne Université, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France

Aude De Gaulmyn, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Centre Recherche et Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés (CREDAT), Paris, France

Monah El Hassanieh, Lebanese American University, Beyrouth, Liban

Marie-Maude Geoffray, Hospices Civils de Lyon, Plateforme d'Orientation et d'Information des Usagers en Pédopsychiatrie (POP), CH Le Vinatier, Bron, France

Pascale Isnard, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), Service de Pédopsychiatrie, Hôpital Bichat, Paris, France

Eric Lemonier, Centre Ressources Autisme Limousin (CRA Limousin), Limoges, France

Rim Nashabe Mouawad, American University of Beirut (AUB), Programme Step Together, Beyrouth, Liban

Romain Taton, Réseau Centre Ressources Autisme Normandie Seine-Eure, Unité de Formation, Information, Recherche et Animation, Normandie, France

Partenaires associatifs :

L'association « Autism Awareness Association » (Antelias, Liban) ainsi que l'association Step Together, affiliée à une école spécialisée à Beyrouth, ont participé au recrutement des familles d'enfants autistes au Liban.

Les associations « Dyspraxiques mais Fantastiques », « Dyspraxies France Dys », « La Fédération Française des DYS » et « Le Cartable Fantastique » ont participé au recrutement des familles d'enfants présentant un TDC en France.

« Modalité du projet » **Projet de recherche complet** « Modalité du projet »

1. Contexte et objectifs de la recherche

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du neurodéveloppement caractérisé par des altérations persistantes de la communication et des interactions sociales, associées à des comportements restreints et répétitifs, avec une forte hétérogénéité clinique et développementale (APA, 2022). Ces manifestations sont fréquemment associées à des comorbidités médicales, cognitives ou psychiatriques, contribuant à la complexité du fonctionnement de l'enfant. Ce profil clinique expose les parents à une charge émotionnelle et organisationnelle importante, susceptible d'augmenter leur symptomatologie anxio-dépressive et d'altérer leur qualité de vie. La littérature internationale met en évidence que les parents d'enfants autistes présentent, en moyenne, des niveaux plus élevés de stress, d'anxiété et de dépression, ainsi qu'une qualité de vie plus faible que les parents d'enfants au développement typique ou présentant d'autres troubles du neurodéveloppement (Griffith et al., 2010 ; Hamlyn-Wright et al., 2007 ; Karst & Van Hecke, 2012 ; Lichtlé & Cappe, 2019 ; Miranda et al., 2015 ; Olsson & Hwang, 2001 ; Wang & Han, 2020 ; White & Hastings, 2004). Ces difficultés concernent plusieurs domaines de la qualité de vie, notamment la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement de vie (Raju et al., 2023 ; Turnage & Conner, 2022), et sont en partie attribuées à la sévérité des difficultés comportementales et communicationnelles de l'enfant, aux défis relationnels intrafamiliaux et aux inquiétudes liées à l'avenir (Giannotti et al., 2021 ; Buchwald et al., 2025).

Le trouble développemental de la coordination (TDC) est également classé parmi les troubles du neurodéveloppement et se caractérise par des difficultés durables dans l'acquisition et l'exécution des coordinations motrices, interférant significativement avec les activités de la vie quotidienne, la scolarité et la participation sociale de l'enfant. Bien que moins visible et

moins reconnu institutionnellement que le TSA, le TDC est associé à des répercussions notables sur le bien-être parental. Les parents d'enfants présentant un TDC rapportent un stress accru, une fatigue émotionnelle et une diminution de leur qualité de vie, principalement en lien avec les contraintes organisationnelles, les difficultés d'accès au diagnostic et aux ressources spécialisées, ainsi que l'isolement social perçu (Cleaton et al., 2019 ; Licari et al., 2021 ; O'Kelly & Fourie, 2023). Plusieurs études soulignent que les symptômes du TDC sont fréquemment mal compris ou minimisés par l'entourage, parfois interprétés comme des erreurs éducatives ou des comportements oppositionnels, ce qui renforce le vécu d'incompréhension et la charge parentale (Novak et al., 2012 ; O'Kelly & Fourie, 2023). Par ailleurs, la sévérité des difficultés de coordination motrice apparaît comme un facteur prédictif du stress parental, y compris en population générale (Takahashi et al., 2017).

La littérature scientifique souligne de manière convergente que le bien-être parental est significativement affecté par la présence de troubles du neurodéveloppement chez l'enfant, avec des profils de vulnérabilité qui varient selon la nature du trouble et le contexte culturel. Les travaux consacrés au trouble du spectre de l'autisme montrent notamment une détresse parentale plus marquée que chez les parents d'enfants au développement typique ou présentant d'autres troubles du neurodéveloppement, se traduisant par des niveaux élevés de stress, d'anxiété et de dépression, ainsi qu'une qualité de vie réduite (Allen & Knott, 2016 ; Craig et al., 2016 ; Jijon & Leonard, 2020).

Parallèlement, plusieurs travaux récents soulignent l'importance du contexte culturel dans l'étude du vécu parental. Le bien-être parental est influencé par les normes socioculturelles, les représentations du handicap et les ressources disponibles. Certaines études montrent que la culture peut moduler la relation entre la résilience familiale et le stress parental chez les parents d'enfants autistes (Kim et al., 2020 ; Cheatham & Fernando, 2021). Des comparaisons internationales suggèrent également que les parents vivant dans des sociétés collectivistes rapportent des niveaux plus élevés de détresse psychologique que ceux évoluant dans des sociétés plus individualistes (Eapen et al., 2023), indiquant que les différences interculturelles ne se réduisent pas uniquement à la disponibilité des services, mais reflètent également des valeurs sociales et des attentes parentales spécifiques.

Dans ce cadre, le Liban, société collectiviste caractérisée par une forte centralité du groupe familial, du regard social et des normes communautaires, ainsi que par une stigmatisation importante du TSA et une offre de soins limitée, se distingue nettement de la France et du Canada, sociétés davantage individualistes, où l'autonomie individuelle, la reconnaissance institutionnelle des troubles et l'accès structuré aux ressources thérapeutiques occupent une place plus centrale (Taha & Hussein, 2014 ; Obeid & Daou, 2015 ; Hwang & Charnley, 2010). Ces différences contextuelles soulignent l'importance de prendre en compte le cadre socioculturel dans l'étude du bien-être parental face aux troubles du neurodéveloppement, en particulier dans des contextes non occidentaux.

Indépendamment de ces dimensions culturelles, plusieurs limites persistent dans la littérature concernant la comparaison des expériences parentales selon la nature du trouble du neurodéveloppement. À ce jour, aucune étude française n'a spécifiquement examiné le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble développemental de la coordination,

et aucune étude n'a comparé directement le bien-être des parents d'enfants autistes et de parents d'enfants présentant un TDC. Par ailleurs, bien que l'influence de facteurs psychosociaux tels que la stigmatisation affiliée, le soutien social, le stress perçu et les stratégies de coping ou de régulation émotionnelle sur le bien-être parental soit reconnue, leurs liens spécifiques avec les différentes dimensions du bien-être parental, ainsi que leur rôle différentiel selon la nature du trouble du neurodéveloppement (TSA vs TDC), restent encore insuffisamment explorés.

À partir des constats issus de la littérature et des lacunes identifiées, le projet BEPARACT, s'articule autour de deux volets complémentaires, combinant une approche inter-trouble et une approche interculturelle du bien-être parental.

Volet 1 : Comparaison inter-trouble (Étude 1)

Le premier volet vise à comparer le bien-être parental chez des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et chez des parents d'enfants présentant un trouble développemental de la coordination (TDC), dans le contexte français.

Les objectifs spécifiques de ce volet sont les suivants :

1. Comparer le bien-être parental, évalué à travers la symptomatologie anxio-dépressive et les scores de qualité de vie, entre les parents français d'enfants autistes et les parents d'enfants présentant un TDC.
2. Explorer les prédicteurs du bien-être parental, incluant les variables sociodémographiques, la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping, les stratégies de régulation émotionnelle, ainsi que la sévérité des difficultés émotionnelles, comportementales et motrices de l'enfant, dans les deux groupes de parents.
3. Examiner, à travers une approche qualitative, les similitudes et les différences dans les services de soins et les modalités d'accompagnement proposés à ces familles, ainsi que le vécu subjectif des parents face aux parcours diagnostiques et de prises en charge.

Volet 2 : Comparaison interculturelle (Étude 2)

Le second volet s'inscrit dans une perspective interculturelle et s'intéresse au bien-être parental de parents d'enfants autistes vivant dans trois contextes culturels contrastés : deux sociétés individualistes (France et Canada)³ et une société collectiviste (Liban).

Les objectifs spécifiques de ce volet sont les suivants :

³ Une comparaison avec des parents vivant aux Etats-Unis d'Amérique avait aussi été envisagée, mais n'a pu être réalisée faute d'un effectif suffisant dans cet échantillon.

4. Comparer le bien-être parental, évalué à travers la symptomatologie anxio-dépressive et les scores de qualité de vie, des parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban.
5. Explorer les prédicteurs psychosociaux, incluant les mêmes variables que l'étude 1 de la symptomatologie anxio-dépressive et de la qualité de vie parentale au sein de ces trois contextes culturels⁴.

Deux hypothèses principales sont formulées :

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

(H2) Deuxièmement, en s'appuyant sur les résultats montrant que les sociétés collectivistes sont associées à une stigmatisation plus marquée et à un accès limité aux ressources (Taha & Hussein, 2014; Obeid & Daou, 2015), tandis que les sociétés individualistes offrent un environnement plus favorable (Hwang & Charnley, 2010 ; Obeid & Daou, 2015), il est attendu que les parents libanais présentent une altération plus importante de leur bien-être parental que les parents français et canadiens.

2. Méthodologies utilisées

2.1. Design de la recherche

Le présent travail s'appuie sur un design de recherche mixte, combinant une approche quantitative comparative et une approche qualitative inductive. Ce choix méthodologique vise à articuler l'analyse statistique du bien-être parental et de ses prédicteurs psychosociaux avec une compréhension approfondie du vécu subjectif des parents, dans une perspective à la fois inter-trouble et interculturelle.

Le volet quantitatif repose sur deux études comparatives : une comparaison inter-trouble menée en France auprès de parents d'enfants autistes ou présentant un TDC, et une comparaison interculturelle portant sur le vécu parental de parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban. Le volet qualitatif, intégré à la première étude, vise à approfondir l'expérience parentale à travers l'analyse des parcours diagnostiques, des prises en charge et des répercussions du trouble sur la vie quotidienne et sociale des parents.

⁴ Un sixième objectif avait été envisagé, à travers un volet qualitatif interculturel, mais faute de temps, les données n'ont pas pu être analysées et seront présentées dans une publication ultérieure.

2.2. Participants

2.2.1. Démarches éthiques

Un protocole de recherche a été élaboré conformément aux exigences éthiques en vigueur et soumis aux instances compétentes dans les différents pays impliqués. Le protocole a d'abord été évalué par le Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de l'Université Paris Cité, qui a rendu un avis favorable à sa mise en œuvre en France et au Liban⁵ (IRB n° 2021-116) (voir Annexe 1). Une déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR-004 a ensuite été déposée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), garantissant la protection des données personnelles (voir Annexe 2).

Au Canada, une approbation éthique a été délivrée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIERH) de l'Université du Québec à Montréal (certificat n° 2022-4534) (voir Annexe 1).

2.2.2. Procédures de recrutement et critères d'inclusion

Le recrutement des participants s'est appuyé sur un réseau de partenaires incluant des centres hospitaliers, des institutions privées, des professionnels de santé et des associations spécialisées.

En France, les parents d'enfants autistes ont été recrutés principalement au sein de plusieurs centres hospitaliers et de deux Centres Ressources Autisme (CRA). En revanche, les parents d'enfants présentant un TDC ont été recrutés majoritairement par l'intermédiaire du milieu associatif, notamment via des réseaux nationaux de soutien aux familles d'enfants présentant des troubles du neurodéveloppement, tels que « Le Cartable Fantastique » et la « Fédération Française des DYS », ainsi que par l'intermédiaire de professionnels exerçant en libéral.

Au Canada, le recrutement a été assuré via la patientèle libérale de la collaboratrice québécoise du projet. Au Liban, les parents ont été recrutés par l'intermédiaire de structures associatives et de professionnels du secteur privé.

Les critères d'inclusion reposaient sur le fait d'être le parent d'un enfant autiste ou présentant un TDC âgé de 3 à 20 ans, posé par un médecin ou une équipe médico-sociale pluridisciplinaire, conformément aux critères diagnostiques internationaux en vigueur (DSM-5 ou CIM-11). Les parents devaient être le parent principal impliqué dans la prise en charge quotidienne de l'enfant, vivre au domicile de celui-ci au moment de l'étude, et pratiquer la langue utilisée pour la collecte des données, à savoir le français pour les parents résidant en France, le français ou l'anglais pour les parents résidant au Canada, et l'arabe, le français ou l'anglais pour les parents résidant au Liban. Enfin, les participants devaient être nés et résider dans le pays de l'étude au moment de leur inclusion.

⁵ Les institutions des partenaires libanais n'étaient pas affiliées à un comité d'éthique. Exceptionnellement, le CER de l'Université Paris Cité a donc accepté de se prononcer sur le recrutement mis en œuvre au Liban, conformément aux standards internationaux en matière de recherche multicentrique.

2.2.3. Modalités de passation

Dans un premier temps, les participants ont reçu une notice d'information et un formulaire de consentement éclairé présentant les objectifs de l'étude, les modalités de participation et les implications associées, adaptés à chaque pays (France : voir Annexe 3, Canada : voir Annexes 4 et 5 ; Liban : voir Annexes 6 et 7).

Les parents ont ensuite complété les questionnaires (voir Annexe 8), soit en ligne via la plateforme LimeSurvey, soit en version papier, en fonction de leurs préférences et des modalités de recrutement. Des versions linguistiquement adaptées ont été proposées selon les contextes (français, anglais et arabe). Les échelles étaient administrées selon un ordre fixe, identique pour l'ensemble des participants.

Le temps de passation était estimé entre 45 minutes et une heure, avec des durées observées variant de 30 minutes à 1h30 selon les participants et les groupes étudiés.

L'ensemble des participants a ainsi complété un protocole d'évaluation standardisé, visant à recueillir des données relatives au bien-être parental, à la symptomatologie de l'enfant et aux ressources psychosociales du parent, dans une perspective comparative à la fois inter-trouble et interculturelle. Les outils sélectionnés sont des instruments validés dans la littérature internationale et couramment utilisés dans l'étude du bien-être parental et des troubles du neurodéveloppement. La cohérence interne des échelles a été vérifiée sur les échantillons de l'étude (voir Annexe 10).

Le protocole comprenait :

Un questionnaire sociodémographique, spécifiquement élaboré pour cette étude, permettant de recueillir des informations relatives au parent (âge, genre, niveau d'études, statut marital, situation professionnelle, spiritualité, sentiment d'appartenance culturelle) et à l'enfant (âge, genre, situation scolaire, niveau d'autonomie, prises en charge en cours, présence de comorbidités ou de troubles associés). Ces données visaient à décrire les échantillons et à contrôler l'effet de variables contextuelles dans les analyses statistiques.

La Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983), utilisée pour évaluer la symptomatologie anxieuse et dépressive parentale. Cette échelle comprend deux sous-dimensions distinctes, évaluées séparément : l'anxiété (HADS-A) et la dépression (HADS-D), constituant des indicateurs centraux du bien-être psychologique parental.

La World Health Organization Quality of Life – BREF (WHOQOL-BREF ; WHOQOL Group, 1998), administrée afin d'évaluer la qualité de vie parentale à travers quatre domaines distincts : santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement. Cet instrument permet une approche multidimensionnelle du bien-être parental, complémentaire à la mesure des symptômes anxio-dépressifs.

Des mesures des processus psychosociaux transactionnels ont également été utilisées, incluant la stigmatisation affiliée, le stress perçu, le soutien social perçu. La stigmatisation affiliée a été évaluée à l'aide de l'Affiliate Stigma Scale (ASS ; Mak & Cheung, 2008), dans sa

version française traduite et adaptée par Derguy (2019), mesurant la stigmatisation internalisée vécue par les parents en lien avec le trouble de leur enfant. Le stress perçu a été évalué à l'aide de l'Appraisal of Life Events Scale (ALES ; Ferguson et al., 1999), dans sa version française (ALES-vf ; Cappe et al., 2017), distinguant trois sous-dimensions : stress perçu comme une menace, une perte et un défi. Le soutien social perçu a été mesuré par le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP ; Koleck, 2000), dans sa version adaptée par Cappe (2009), fournissant deux sous-scores distincts : disponibilité du soutien social perçu et satisfaction à l'égard du soutien social perçu.

Les stratégies d'adaptation parentale ont été évaluées à l'aide de la Brief Coping Orientation to Problems Experienced (Brief-COPE ; Carver, 1997), permettant d'identifier plusieurs styles de coping regroupés en sous-scores factoriels : coping engagé, coping désengagé, coping de distraction et recadrage cognitif.

Les stratégies de régulation émotionnelle ont été mesurées à l'aide de l'Emotion Regulation Questionnaire (ERQ ; Gross & John, 2003), distinguant deux sous-dimensions : la réévaluation cognitive et la suppression expressive, correspondant à deux modalités distinctes de gestion des émotions.

Enfin, les caractéristiques de l'enfant ont été évaluées à l'aide de la Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ ; Goodman, 1997), utilisée pour mesurer la sévérité globale des difficultés émotionnelles et comportementales, ainsi que du Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ ; Wilson et al., 2009 ; version française : Ray-Kaesler et al., 2019), permettant d'évaluer les difficultés motrices de l'enfant de manière dimensionnelle. Ces mesures ont été intégrées afin de tenir compte de la nature et de la sévérité perçue des difficultés développementales dans l'analyse du bien-être parental.

Pour le volet qualitatif, une grille d'entretien semi-directif a été spécialement élaborée pour l'étude (voir Annexe 9). Cette grille explorait plusieurs dimensions centrales de l'expérience parentale, notamment : les aspects du trouble perçus comme les plus difficiles à gérer, les répercussions psychologiques et physiques pour le parent, les ressources et soutiens disponibles dans l'entourage, ainsi que les conséquences du trouble sur la vie familiale, sociale et professionnelle. Une section ouverte permettait aux participants d'aborder librement tout autre élément ou vécu qu'ils jugeaient pertinent. Les entretiens se sont déroulés en visioconférence via Zoom, ont été enregistrés en format audio uniquement à l'aide d'un dictaphone numérique, puis retranscrits, afin de permettre l'analyse qualitative des données recueillies. La durée moyenne des 17 entretiens réalisés avec les parents d'enfants autistes français était de 45,61 minutes ($ET = 16,98$; $IC \text{ à } 95 \% = [37,29 ; 53,93]$) et la durée moyenne des 30 entretiens réalisés avec les parents d'enfants présentant un TDC était de 49,41 minutes ($ET = 18,20$; $IC \text{ à } 95 \% = [43,10 ; 55,71]$).

2.3. Méthode d'analyses quantitatives

Le volet quantitatif de cette recherche repose sur une approche comparative visant à analyser le bien-être parental et les facteurs psychosociaux qui lui sont associés dans le contexte des troubles du neurodéveloppement.

La première étude quantitative, de nature inter-trouble, a été menée en France et visait à comparer le bien-être parental de parents d'enfants autistes à celui de parents d'enfants présentant un TDC. La seconde étude quantitative, de nature interculturelle, portait sur le vécu de parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban, afin d'examiner l'influence du contexte socioculturel et institutionnel sur le bien-être parental.

Dans les deux études, les analyses quantitatives ont été conduites à partir de questionnaires standardisés évaluant la symptomatologie anxio-dépressive, la qualité de vie parentale, les perceptions (stigmatisation affiliée, stress perçu), les ressources psychosociales des parents (soutien social perçu), les stratégies de coping et de régulation émotionnelle, ainsi que les caractéristiques développementales de l'enfant. Les données ont d'abord fait l'objet d'analyses descriptives visant à caractériser les échantillons et les niveaux de bien-être parental dans chacun des groupes étudiés. L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics (version 25).

Les comparaisons entre les parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC ont ensuite été réalisées à l'aide de tests non paramétriques de Mann-Whitney, en raison de la distribution non normale de certaines variables et de tailles d'échantillon inégales entre les groupes. Ces analyses visaient à identifier les similarités et différences dans le bien-être parental selon la nature du trouble de l'enfant. De plus, chez les parents d'enfants présentant un TDC, des tests t pour échantillon unique ont été utilisés afin de comparer les scores d'anxiété, de dépression et de qualité de vie parentale aux données normatives françaises et européennes disponibles pour les échelles HADS et WHOQOL-BREF.

Concernant les analyses comparatives interculturelles, des tests non paramétriques de Kruskal-Wallis ont été utilisés, en raison de la distribution non normale de certaines variables et de tailles d'échantillon inégales entre les groupes, pour comparer les scores de bien-être parental et des facteurs psychosociaux entre les trois contextes culturels. Lorsque les tests globaux étaient significatifs, des comparaisons post-hoc ont été réalisées afin d'identifier les groupes se distinguant les uns des autres.

Enfin, des analyses de régression linéaire multiple ont été réalisées afin d'identifier les variables associées aux différents indicateurs de bien-être parental (anxiété, dépression et qualité de vie). Ces analyses ont été conduites séparément selon les cohortes et les contextes étudiés.

La sélection des variables incluses dans les modèles multivariés a reposé sur une procédure de sélection dirigée, fondée sur les recommandations de Bursac et al. (2008). Dans un premier temps, des analyses univariées ont été réalisées, et les variables présentant une association avec la variable dépendante au seuil de $p < .20$ ont été retenues pour l'analyse multivariée, afin de ne pas exclure des prédicteurs potentiellement pertinents.

Les modèles finaux ont été construits en conservant uniquement les variables demeurant significativement associées au bien-être parental au seuil de $p < .05$. Cette approche visait à assurer à la fois la parcimonie des modèles et la robustesse statistique des résultats.

2.4. Méthode d'analyse qualitative

Les données qualitatives ont été analysées selon la méthode de l'analyse thématique telle que décrite par Braun et Clarke (2022), afin d'approfondir la compréhension du vécu subjectif des parents d'enfants autistes ou présentant un TDC. Cette approche visait à compléter les résultats quantitatifs en donnant accès au sens que les parents attribuent à leur expérience et aux processus d'adaptation qu'ils mobilisent au quotidien.

Cette méthode, à visée inductive, repose sur un processus systématique en plusieurs étapes : familiarisation avec les données, génération de codes initiaux, recherche de thèmes, révision des thèmes, définition et nomination des thèmes. Cette analyse visait à identifier des thèmes récurrents et transversaux du vécu parental, tout en respectant la diversité des expériences exprimées par les participants. Un double codage partiel sur un sous-échantillon représentant 20 % des entretiens sélectionnés aléatoirement, été réalisé afin de renforcer la rigueur méthodologique et la fiabilité de l'interprétation des résultats. Le coefficient Kappa de Cohen a été calculé sur cette base. Le coefficient obtenu pour les entretiens des parents d'enfants autistes était $k = 0,83$, indiquant un accord intercodeurs très satisfaisant (Viera & Garrett, 2005). Pour les entretiens menés avec les parents d'enfants présentant un TDC, le coefficient obtenu était $k = 0,71$, indiquant un accord intercodeurs satisfaisant (Viera & Garrett, 2005).

3. Résultats détaillés⁶

3.1. Comparaison TSA / TDC en France (Étude 1)

Les analyses portent sur deux groupes indépendants de parents recrutés en France dans le cadre du volet quantitatif de l'étude : 64 parents d'enfants autistes et 180 parents d'enfants présentant un TDC répondant aux critères d'inclusion.

Dans les deux groupes, les échantillons parentaux étaient majoritairement composés de mères, représentant 88,89 % des parents du groupe TSA et 95 % des parents du groupe TDC. La majorité des parents vivaient avec le co-parent, avec des proportions très proches entre les deux groupes (73,02 % dans le groupe TSA ; 73,33 % dans le groupe TDC), tandis que 26,98 % des parents du groupe TSA et 26,67 % de ceux du groupe TDC élevaient leur enfant seuls.

Concernant le niveau d'études, les parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC présentaient des profils relativement comparables. Dans le groupe TSA, 58,73 % des parents avaient un niveau d'études inférieur ou égal à la licence, contre 50,56 % dans le

⁶ Note de confidentialité et d'embargo

Les résultats chiffrés détaillés issus des analyses statistiques se rapportant à cette section font l'objet d'un manuscrit de thèse soutenu mais non encore intégralement publié, ainsi que de travaux en cours de soumission dans des revues scientifiques internationales. Ainsi, les résultats sont présentés de manière synthétique dans le présent rapport. L'ensemble des résultats chiffrés complets (moyennes, écarts-types, statistiques de test, tailles d'effet et modèles détaillés) seront disponibles dans le manuscrit de thèse qui sera mis en ligne et accessible à l'adresse suivante : <https://theses.fr/s310037>.

groupe TDC. À l'inverse, 41,27 % des parents du groupe TSA et 49,44 % de ceux du groupe TDC déclaraient un niveau d'études supérieur à la licence.

Sur le plan professionnel, des différences apparaissaient entre les groupes. Dans le groupe TSA, 34,92 % des parents travaillaient à temps plein, 30,16 % à temps partiel, 23,81 % n'exerçaient pas d'activité professionnelle, 9,52 % étaient au chômage et 1,59 % étaient à la retraite. Dans le groupe TDC, 53,33 % des parents travaillaient à temps plein, 33,89 % à temps partiel, 7,78 % n'exerçaient pas d'activité professionnelle, 4,44 % étaient au chômage et 0,56 % étaient à la retraite. Un suivi thérapeutique personnel était déclaré par 23,81 % des parents du groupe TSA et par 31,11 % des parents du groupe TDC. Par ailleurs, 15,87 % des parents d'enfants autistes et 40,5 % des parents d'enfants présentant un TDC étaient membres d'une association de parents.

Concernant les enfants, les deux échantillons étaient majoritairement composés de garçons (65,08 % dans le groupe TSA ; 68,89 % dans le groupe TDC) et d'enfants majoritairement scolarisés (92,06 % dans le groupe TSA ; 95,56 % dans le groupe TDC). Dans le groupe TSA, les enfants étaient principalement scolarisés en école ordinaire publique (58,62 %), dans des structures avec aménagements (20,69 %) ou à l'université publique (5,17 %), tandis que d'autres étaient inscrits en école ordinaire privée, en année de césure ou dans des structures atypiques. Dans le groupe TDC, la scolarisation se faisait principalement en école ordinaire publique (65,12 %), mais également en école ordinaire privée (12,21 %) ou dans des structures spécialisées privées (2,91 %) ou publiques (1,16 %), ainsi qu'en école publique avec dispositif d'aménagement (9,30 %).

La pratique d'une activité de loisir concernait 49,21 % des enfants du groupe TSA et 65,56 % des enfants du groupe TDC. Lorsqu'une activité était pratiquée, il s'agissait le plus souvent d'activités sportives ou mixtes, combinant sport et activités musicales, artistiques ou théâtrales. Un suivi thérapeutique était en place pour 85,71 % des enfants autistes et pour 77,78 % des enfants présentant un TDC. Enfin, concernant l'autonomie, celle-ci était partielle pour 60,32 % des enfants du groupe TSA et 64,4 % des enfants du groupe TDC, tandis que 20,63 % des enfants autistes et 34,4 % des enfants présentant un TDC étaient considérés comme complètement dépendants.

Les analyses descriptives indiquent que les parents d'enfants autistes ($n = 64$) comme ceux d'enfants présentant un TDC ($n = 180$) rapportent des niveaux élevés d'anxiété et de dépression, ainsi que des scores de qualité de vie inférieurs aux valeurs généralement observées dans la population générale.

Chez les parents d'enfants présentant un TDC ($n = 180$), les résultats des tests t pour échantillon unique montrent que les parents d'enfants présentant un TDC présentent des scores significativement plus élevés d'anxiété et de dépression, ainsi que des scores de qualité de vie significativement plus faibles que ceux observés dans la population générale, mettant en évidence un retentissement significatif du TDC sur le bien-être parental.

3.1.1. Symptomatologie anxio-dépressive et qualité de vie des parents

Les résultats des tests non paramétriques de Mann–Whitney mettent en évidence des différences significatives selon le type de trouble. Les parents d'enfants autistes ($n = 64$) présentent des scores de dépression significativement plus élevés que les parents d'enfants présentant un TDC ($n = 180$). En revanche, aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes concernant les scores d'anxiété, qui apparaissent élevés dans les deux populations parentales. Concernant la qualité de vie parentale, les résultats indiquent que les parents d'enfants autistes présentent des scores significativement plus faibles que les parents d'enfants présentant un TDC dans l'ensemble des domaines du WHOQOL-BREF, et plus particulièrement dans les domaines psychologique, social et environnemental.

3.1.2. Prédicteurs psychosociaux du bien-être parental

Des profils de prédicteurs distincts apparaissent selon le trouble de l'enfant.

Chez les parents d'enfant autiste, la dépression est significativement prédite par l'usage plus faible de la réévaluation cognitive. Les modèles de régression pour l'anxiété ne se sont pas révélés significatifs. En parallèle, l'absence d'une prise en charge parentale au moment de l'étude prédisait une moins bonne qualité de vie sur la santé physique, tandis que la perception de l'expérience parentale comme une perte (dimension perte du stress perçu), l'usage accru de la suppression expressive, et une réévaluation cognitive réduite contribuent à une qualité de vie psychologique plus altérée. Les domaines social et environnemental de la qualité de vie sont prédits par la satisfaction du soutien social perçu, ainsi que par certaines stratégies cognitives (notamment la réévaluation cognitive et le recadrage cognitif), et par le fonctionnement moteur de l'enfant pour les relations sociales de la qualité de vie.

Chez les parents d'enfant présentant un TDC, les modèles sont significatifs à la fois pour l'anxiété et la dépression. Une perception plus élevée de l'expérience parentale comme une menace (dimension menace du stress perçu) prédit des symptômes anxieux et dépressifs plus élevés, l'anxiété étant également associée à une suppression expressive plus fréquente et à des difficultés comportementales et émotionnelles plus importantes chez l'enfant. La dépression est en outre liée à une disponibilité perçue plus faible du soutien social et à une réévaluation cognitive réduite. Enfin, la qualité de vie dans ce groupe est expliquée par un ensemble cohérent de facteurs centrés sur le stress perçu (défi et perte), le soutien social (disponibilité et satisfaction), et les difficultés de l'enfant (comportementales, émotionnelles et motrices), avec une implication récurrente de la suppression expressive et de la réévaluation cognitive dans la qualité de vie psychologique.

3.1.3. Résultats qualitatifs

Les analyses qualitatives, menées auprès de parents d'enfants autistes et de parents d'enfants présentant un TDC, mettent en évidence des thématiques communes du vécu parental, tout en révélant des différences marquées selon le type de trouble, tant dans la nature des difficultés rapportées que dans la manière dont celles-ci sont vécues et formulées par les parents.

Parcours diagnostique : complexité partagée, vécus différenciés

Dans les deux groupes, les parents décrivent des parcours diagnostiques longs, complexes et souvent fragmentés, marqués par des délais importants et un sentiment d'errance.

Toutefois, la nature de ces parcours diffère selon le trouble.

Chez les parents d'enfants autistes, le parcours vers le diagnostic est fréquemment décrit comme émotionnellement éprouvant, associé à des phases d'inquiétude intense, de sidération et parfois de soulagement ambivalent lors de l'annonce diagnostique. Les parents évoquent la confrontation à la gravité perçue du diagnostic et aux incertitudes concernant l'avenir de l'enfant, dans un contexte où l'annonce est généralement formalisée dans un cadre institutionnel spécialisé : « *Alors pour le diagnostic, c'est d'abord la psychologue qu'on a vue [...] et le pédopsychiatre a dit : "Oui, effectivement, il est bien autiste" »* (Mme G). Ce soulagement peut aussi être associé à une validation du vécu parental : « *Oui, ça a été un vrai soulagement, parce que pour une fois, on acceptait de comprendre que ce n'était pas de notre faute ni à moi, ni à son père »* (Mme D), tout en s'accompagnant parfois d'une charge immédiate liée aux implications à long terme : « *Il y a eu un soulagement, mais aussi une charge sur tout ce que ça allait impliquer »* (Mme L).

À l'inverse, les parents d'enfants présentant un TDC décrivent davantage un parcours marqué par la minimisation des difficultés, un manque de reconnaissance du trouble par les professionnels et l'entourage, et des difficultés à obtenir un diagnostic formel. Le diagnostic apparaît souvent tardif et peu lisible, plusieurs parents rapportant l'absence d'un moment d'annonce structuré : « *Le mot TDC n'a jamais été dit. J'ai fait le lien toute seule en lisant les comptes rendus »* (Mme N) ; « *Il n'y a jamais eu de vraie annonce. C'est en croisant les bilans qu'on s'est dit qu'il avait un TDC »* (Mme F). Cette invisibilité alimente une méconnaissance quasi généralisée du trouble : « *On ne m'a jamais parlé de TDC. J'ai lu ce mot pour la première fois sur un compte-rendu »* (Mme B).

Prises en charge thérapeutiques : bénéfices perçus et limites structurelles

Les parents des deux groupes rapportent des expériences contrastées des prises en charge thérapeutiques. Des bénéfices sont fréquemment mentionnés, notamment en termes de compréhension du fonctionnement de l'enfant et d'amélioration de certaines compétences. Néanmoins, les limites des dispositifs de soins sont largement soulignées.

Chez les parents d'enfants autistes, les discours mettent en évidence une charge organisationnelle importante, liée à la multiplicité des suivis, à la coordination entre les professionnels et aux contraintes financières. Les parents valorisent les prises en charge lorsqu'elles sont perçues comme ajustées et efficaces, notamment en libéral : « *La prise en charge par l'orthophoniste qui était libéral et l'éducatrice spécialisée qui est aussi en libéral, je trouve que c'est plus sérieux, que ça porte plus ses fruits »* (Mme P). En parallèle, les limites du secteur institutionnel sont récurrentes, notamment en termes de rigidité et de manque de communication : « *Quand je passe par le CMP ou l'hôpital de jour, c'est moins fluide. Il y a des infos que je n'ai pas [...] j'ai l'impression que la réponse au besoin, elle est moins ciblée »* (Mme P) ; « *Le CMPP ne m'autorisait pas du tout à faire des démarches à côté des leurs »* (Mme D). Les parents expriment également un besoin de professionnels

réellement formés et capables d'ajuster leur posture : « *Il faut trouver le spécialiste qui va savoir être patient, et trouver des stratégies* » (Mme M), ainsi qu'un besoin de relais parental concret : « *Ce n'est pas un soutien qui soit très concret, on n'a pas de relais* » (Mme L).

Chez les parents d'enfants présentant un TDC, les difficultés rapportées concernent davantage la rareté des prises en charge spécifiques, le manque de lisibilité des recommandations et l'impression de devoir organiser seuls le parcours : « *On ne nous a jamais dit clairement quoi faire [...] c'est moi qui ai trouvé l'orthophoniste et l'ergothérapeute* » (Mme P). Plusieurs parents soulignent aussi que l'accès à l'aide dépend fortement des ressources personnelles : « *Si on a un entourage solide, un couple solide, des appuis [...] on s'en sort. Mais c'est injuste. Ça ne devrait pas dépendre des ressources personnelles* » (Mme L).

Scolarisation : inclusion, ajustements et sources de tension

La scolarisation constitue une thématique centrale dans les deux groupes, mais elle est vécue de manière différenciée.

Les parents d'enfants autistes décrivent des parcours scolaires plus fragmentés, parfois marqués par des ruptures, des changements d'établissement ou des sorties du système scolaire, avec des tensions et une charge parentale élevée pour faire reconnaître les besoins de l'enfant : « *Les aménagements existent sur le papier, mais dans la pratique, c'est une autre histoire* » (Mme C) ; « *On est tout le temps sur le pont, à devoir justifier, expliquer, adapter. C'est épuisant* » (Mme E). Les effets du cadre scolaire sur l'enfant sont fréquemment décrits en termes de souffrance émotionnelle : « *Elle rentrait le soir, elle pleurait, elle se sentait rejetée, elle disait qu'elle n'avait pas sa place* » (Mme B).

Les parents d'enfants présentant un TDC évoquent quant à eux des difficultés plus insidieuses, liées à l'invisibilité du trouble en milieu scolaire et à la nécessité de demander et redemander des aménagements. Plusieurs familles décrivent une scolarité globalement continue en milieu ordinaire, avec des adaptations progressives : « *Il a toujours été en classe ordinaire. On a juste aménagé certaines choses avec l'équipe enseignante. Mais jamais besoin de le changer d'école* » (Mme F). Cependant, la reconnaissance du trouble reste inégale et dépendante des interlocuteurs, ce qui alimente un sentiment d'usure : « *Ce n'est pas conflictuel, mais c'est moi qui dois tout porter. Il n'y a pas de relais* » (Mme L).

Répercussions sur la vie quotidienne, professionnelle et sociale

Dans les deux groupes, les parents décrivent un impact important du trouble sur la vie quotidienne, avec des contraintes organisationnelles constantes et une charge mentale élevée. Toutefois, la nature de cet impact diffère selon le type de trouble.

Chez les parents d'enfants autistes, les répercussions sont souvent décrites comme envahissantes et structurantes, affectant l'ensemble du fonctionnement familial et la vie sociale. Le quotidien est rapporté comme exigeant une vigilance constante et une gestion répétitive des situations : « *Il faut tout répéter cinquante fois. Rien que mettre les chaussures, ça peut prendre une éternité* » (M. L) ; « *On est toujours en alerte, parce qu'on*

ne sait jamais s'il va se mettre en danger » (Mme M). Cette intensité se traduit souvent par une restriction marquée de la vie sociale : « On finit par énormément s'isoler » (Mme G), et par un épuisement psychologique parfois massif : « *Je suis en arrêt. Mon médecin dit burn-out parental et professionnel* » (Mme P).

Chez les parents d'enfants présentant un TDC, l'impact est décrit comme plus diffus mais chronique, marqué par une fatigue persistante et une charge logistique soutenue. Les parents décrivent la nécessité de guider l'enfant au quotidien : « *Il faut le guider pour presque tout, mais c'est surtout lié à sa maladresse et à sa lenteur* » (Mme T), et l'usure liée à l'organisation : « C'est épuisant, mais c'est surtout la gestion des plannings, les allers-retours, le quotidien » (Mme V). Les répercussions sur la vie professionnelle sont le plus souvent formulées en termes d'ajustements et de recherche d'équilibre, plutôt que de ruptures : « *On a dû renoncer à certaines choses, mais on arrive à trouver un équilibre* » (Mme L).

Besoins exprimés et vécu parental

Enfin, les discours parentaux mettent en évidence des besoins récurrents en matière de soutien, de reconnaissance et de guidance, communs aux deux groupes. Les parents expriment le souhait d'un accompagnement plus coordonné, d'une meilleure information et d'une prise en compte accrue de leur vécu dans les dispositifs d'aide. Ce besoin de repères apparaît dès l'orientation dans le parcours de soins : « *On ne nous a jamais dit clairement quoi faire [...] c'est moi qui ai trouvé l'orthophoniste et l'ergothérapeute* » (Mme P, TDC). Il s'accompagne d'une demande explicite de coordination et de relais institutionnels : « *Je pense qu'il manque une personne ressource, une sorte de coordinateur... Parce que nous, on doit faire le lien entre le pédiatre, l'orthophoniste, l'école... c'est beaucoup* » (Mme F, TDC).

Toutefois, des différences émergent selon le type de trouble. Les parents d'enfants autistes insistent davantage sur le besoin de soutien émotionnel, de validation et de relais concrets, notamment face à l'isolement social. Plusieurs mères décrivent un repli relationnel volontaire pour se protéger du regard d'autrui : « *Je ne parle plus à personne. Je ne veux pas qu'on me plaigne. Alors je garde tout* » (Mme B, TSA). Les parents soulignent également la nécessité d'accéder à des professionnels spécifiquement formés et compétents pour accompagner leur enfant : « *Ce serait bon d'avoir des noms [...] de spécialistes autour de chez nous, et surtout qui sont correctement formés* » (Mme C, TSA).

À l'inverse, les parents d'enfants présentant un TDC mettent davantage l'accent sur la reconnaissance institutionnelle du trouble et sur l'équité d'accès aux dispositifs d'accompagnement. Plusieurs parents soulignent que la capacité à mobiliser de l'aide dépend fortement des ressources personnelles et sociales disponibles : « *Si on a un entourage solide, un couple solide, des appuis [...] on s'en sort. Mais c'est injuste. Ça ne devrait pas dépendre des ressources personnelles* » (Mme L, TDC). Cette inégalité perçue renforce un sentiment d'injustice et alimente la demande d'un accompagnement plus lisible, équitable et structuré pour les familles concernées par le TDC.

3.2. Comparaison interculturelle (Étude 2)

Les analyses interculturelles portent sur trois groupes indépendants de parents d'enfants autistes, recrutés en France ($n = 64$), au Canada (recrutés dans la province du Québec ; $n = 51$) et au Liban ($n = 39$).

Dans les trois contextes, les échantillons parentaux étaient majoritairement composés de mères, représentant 88,9 % des parents français, 96,1 % des parents canadiens et 100 % des parents libanais. La majorité des parents vivaient avec le co-parent, avec des proportions comparables en France (73,0 %) et au Canada (66,7 %), et plus élevées au Liban (79,5 %). Concernant le niveau d'études, les parents français et canadiens présentaient des profils relativement similaires, avec une majorité de parents ayant un niveau d'études inférieur ou égal à la licence (France : 58,7 % ; Canada : 78,4 %). À l'inverse, l'échantillon libanais se caractérisait par un niveau d'études plus élevé, 82,1 % des parents déclarant un niveau supérieur à la licence.

Sur le plan professionnel, une proportion plus importante de parents libanais déclarait ne pas exercer d'activité professionnelle (35,9 %), comparativement aux parents français (23,8 %) et canadiens (15,7 %). L'accès à un suivi thérapeutique personnel apparaissait également plus limité au Liban (2,6 %), par rapport à la France (23,8 %) et au Canada (35,3 %).

S'agissant des facteurs perçus comme influençant le bien-être parental, le handicap ou les difficultés de l'enfant étaient le facteur le plus fréquemment cité dans les trois pays, bien que dans des proportions variables (France : 96,83 % ; Canada : 90,2 % ; Liban : 74,36 %). Le soutien social et/ou familial était également fréquemment mentionné, en particulier en France (84,13 %) et au Canada (80,39 %), mais plus rarement au Liban (46,15 %). La situation économique et/ou politique du pays de résidence était davantage citée par les parents français (66,67 %) et canadiens (62,75 %) que par les parents libanais (23,08 %). Les traditions culturelles et les croyances religieuses étaient plus fréquemment mentionnées par les parents français et canadiens que par les parents libanais.

Enfin, le sentiment d'appartenance culturelle au pays de résidence était très élevé dans les trois échantillons, atteignant 96,83 % chez les parents français, 92,16 % chez les parents canadiens et 97,44 % chez les parents libanais.

Concernant les enfants, les trois échantillons étaient composés majoritairement de garçons (France : 65,1 % ; Canada : 76,5 % ; Liban : 66,7 %) et d'enfants majoritairement scolarisés (France : 92,1 % ; Canada : 88,2 % ; Liban : 76,9 %). Les modalités de scolarisation et de prise en charge variaient toutefois selon les contextes nationaux : les enfants libanais étaient plus fréquemment scolarisés dans des structures spécialisées ou avec dispositifs d'aménagement, tandis que les enfants français et canadiens étaient plus souvent scolarisés en milieu ordinaire, avec ou sans aménagements pédagogiques.

3.2.1. Symptomatologie anxio-dépressive et qualité de vie des parents

Les comparaisons interculturelles mettent en évidence des différences significatives de symptomatologie anxieuse et dépressive ainsi que de qualité de vie parentale entre les parents d'enfant autiste vivant en France, au Canada et au Liban.

Les résultats montrent que les parents libanais présentent des scores significativement plus élevés d'anxiété et de dépression, ainsi que des scores de qualité de vie significativement plus faibles que les parents français et canadiens. Ces différences concernent l'ensemble des domaines de la qualité de vie évalués par le WHOQOL-BREF, avec des écarts particulièrement marqués dans les domaines psychologique, social et environnemental. À l'inverse, les parents canadiens rapportent les scores les plus favorables sur l'ensemble des indicateurs de bien-être parental, tandis que les parents français se situent dans une position intermédiaire entre ces deux contextes.

3.2.2. Prédicteurs psychosociaux du bien-être parental

Dans l'ensemble, les résultats mettent en évidence le rôle central de certains facteurs psychosociaux, dont l'influence varie selon le contexte culturel et selon les dimensions du bien-être parental considérées.

Chez les parents français, les symptômes dépressifs apparaissent principalement associés à l'usage plus fréquent du coping engagé et à un niveau de fonctionnement moteur plus amoindri de l'enfant, tandis que l'anxiété n'est expliquée par aucun des modèles testés. La qualité de vie parentale est davantage liée aux stratégies de régulation émotionnelle, en particulier à une réévaluation cognitive plus faible, ainsi qu'à une satisfaction moindre du soutien social, ces facteurs étant impliqués dans plusieurs domaines de la qualité de vie (santé mentale, relations sociales et environnement). La dimension perte du stress perçu est liée également à une qualité de vie mentale plus altérée.

Chez les parents canadiens, les résultats montrent une perception de l'expérience parentale perçue comme une perte (dimension perte du stress perçu) plus élevée associée à des niveaux plus élevés d'anxiété et de dépression, ainsi qu'à une qualité de vie plus altérée dans l'ensemble des domaines. La satisfaction du soutien social perçu est associée à une meilleure qualité de vie, tandis que certaines stratégies de régulation émotionnelle, notamment la suppression expressive, sont associées à une dégradation du bien-être parental (score de la symptomatologie anxio-dépressive plus élevé et scores de qualité de vie plus faibles). La motricité perçue de l'enfant contribue également à l'explication de l'anxiété parentale dans ce contexte.

Chez les parents libanais, aucun prédicteur n'est significativement associé à l'anxiété, et les symptômes dépressifs sont principalement liés à une utilisation plus faible du coping désengagé. En matière de qualité de vie, une orientation culturelle plus collectiviste est associée à une qualité de vie physique plus altérée, tandis qu'une réévaluation cognitive moins fréquente et une perception accrue de l'expérience parentale comme une perte (dimension perte du stress perçu) sont liées à une qualité de vie environnementale plus faible.

4. Discussion et conclusion générale

Le projet BEPARACT s'inscrit dans le champ des troubles du neurodéveloppement en proposant une analyse originale du bien-être parental à travers une double approche comparative, inter-trouble (TSA vs TDC) et interculturelle (France, Canada, Liban). En

articulant données quantitatives et qualitatives, cette recherche permet de mieux comprendre les niveaux d'anxiété, de dépression et de qualité de vie des parents, ainsi que les mécanismes psychosociaux et transactionnels qui sous-tendent ces issues.

Les résultats confirment que le bien-être parental est significativement altéré chez les parents d'enfants autistes comme chez ceux d'enfants présentant un TDC. Conformément aux données déjà présente dans la littérature, les parents d'enfants autistes présentent des niveaux plus élevés de dépression et une qualité de vie plus altérée que ceux d'enfants présentant un autre trouble neurodéveloppemental, notamment dans les domaines psychologique, social et environnemental (Griffith et al., 2010 ; Karst & Van Hecke, 2012 ; Lichtlé & Cappe, 2019). Toutefois, nos données montrent également que le TDC ne peut être considéré comme un trouble à faible impact sur le bien-être parental. Les parents d'enfants présentant un TDC rapportent une vulnérabilité psychologique marquée, rejoignant des travaux antérieurs soulignant une détresse émotionnelle significative et une qualité de vie altérée dans ce groupe (Stephenson & Chesson, 2008 ; Cleaton et al., 2019). Cette observation invite à dépasser une hiérarchisation implicite des troubles basée sur leur visibilité ou leur reconnaissance institutionnelle, pour considérer le vécu parental comme un phénomène pluriel et multifactoriel.

L'analyse des prédicteurs psychosociaux met en évidence le rôle central du stress perçu, commun aux deux groupes parentaux, en cohérence avec le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2016, 2021). Ce résultat rejoint de nombreux travaux montrant que la perception subjective des contraintes parentales constitue un déterminant majeur de la détresse psychologique, au-delà des caractéristiques objectives du trouble de l'enfant (Estes et al., 2013 ; Craig et al., 2016). Toutefois, les profils de facteurs associés diffèrent selon le type de trouble. Dans le TSA, la stigmatisation affiliée et les stratégies de régulation émotionnelle, notamment la réévaluation cognitive et la suppression expressive, apparaissent particulièrement impliquées dans l'explication du bien-être parental, confirmant les effets protecteurs de la réévaluation cognitive et les effets délétères de la suppression émotionnelle décrits par Gross et John (2003) et observés dans des études récentes (Lindsey, 2021). Chez les parents d'enfants présentant un TDC, le soutien social perçu et les difficultés fonctionnelles, émotionnelles et comportementales de l'enfant occupent une place plus centrale, suggérant une charge davantage organisationnelle et chronique, souvent invisibilisée socialement, comme le soulignent également Missiuna & Campbell (2014) et Novak et al. (2012).

Par ailleurs, les résultats qualitatifs viennent éclairer les mécanismes sous-jacents aux associations quantitatives observées. Les parents d'enfants autistes décrivent un vécu dominé par la complexité des parcours diagnostiques et de soins, les difficultés d'inclusion scolaire et une charge émotionnelle intense, rejoignant des constats largement documentés dans la littérature (Abbott et al., 2013 ; Crane et al., 2016 ; Pellicano et al., 2018). À l'inverse, les parents d'enfants présentant un TDC mettent davantage en avant l'errance diagnostique, le manque de reconnaissance institutionnelle et une fatigue chronique liée à la gestion quotidienne, confirmant la spécificité d'un trouble à la fois peu visible et insuffisamment structuré sur le plan des prises en charge (Maciver et al., 2011 ; Alonso Soriano et al., 2015). Ces données qualitatives soulignent l'importance de prendre en compte l'expérience

subjective des parents pour interpréter les résultats quantitatifs, et renforcent la pertinence d'une lecture transactionnelle du bien-être parental.

La comparaison interculturelle met en évidence des variations importantes du bien-être parental selon le contexte socioculturel et institutionnel. Les parents libanais d'enfants autistes présentent les niveaux les plus élevés de détresse psychologique et la qualité de vie la plus altérée, tandis que les parents canadiens rapportent les indicateurs les plus favorables, les parents français occupant une position intermédiaire. Ces résultats sont cohérents avec des travaux montrant que l'accès aux ressources, la structuration des systèmes de soins et la reconnaissance sociale du trouble modulent fortement l'expérience parentale (McStay et al., 2014 ; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Dans des contextes où les dispositifs publics sont limités et la stigmatisation plus marquée, comme au Liban, la charge parentale apparaît amplifiée (Obeid & Daou, 2015), tandis que des environnements institutionnels plus structurés, comme au Québec, constituent des facteurs de protection (Tremblay et al., 2016).

Dans leur ensemble, les résultats du projet BEPARACT montrent que le bien-être parental dans les troubles du neurodéveloppement résulte d'interactions complexes entre les caractéristiques du trouble de l'enfant, les ressources et contraintes psychosociales des parents, et le contexte socioculturel dans lequel les familles évoluent. Ils soulignent la nécessité de dépasser une approche centrée sur un seul trouble, d'intégrer des troubles moins étudiés comme le TDC, et de tenir compte des contextes culturels dans l'élaboration des politiques publiques et des pratiques professionnelles.

Ils mettent ainsi en évidence l'intérêt d'une approche comparative et intégrative du bien-être parental, en soulignant plusieurs pistes concrètes de recherche, cliniques et de politiques publiques. Sur le plan de la recherche, les résultats plaident pour le développement d'études longitudinales et mixtes permettant d'analyser l'évolution du bien-être parental au fil du parcours diagnostique et des prises en charge, ainsi que pour l'élargissement des analyses interculturelles afin de mieux saisir l'influence des contextes socioculturels et institutionnels. Sur le plan clinique, ils soulignent la nécessité de renforcer le repérage et l'accompagnement précoces, d'améliorer la coordination des parcours de soins, et de proposer un soutien psychologique spécifique aux parents, notamment centré sur les stratégies de régulation émotionnelle dans le TSA et sur la gestion des difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant dans le TDC. Enfin, sur le plan des politiques publiques, ces résultats invitent à structurer des parcours d'accompagnement plus lisibles et équitables, à renforcer la formation des professionnels de première ligne, à développer des dispositifs de soutien et de répit pour les familles, et à adapter les réponses institutionnelles aux spécificités des troubles et aux contextes culturels, afin de réduire les inégalités d'accès aux ressources et d'améliorer durablement le bien-être parental.

BIBLIOGRAPHIE

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

- Allen, S., & Knott, F. (2016). How do children's challenges to function and participation impact maternal stress? *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 63(2), 29–37.
- Alonso Soriano, C., Hill, E. L., & Crane, L. (2015). Surveying parental experiences of receiving a diagnosis of developmental coordination disorder (DCD). *Research in Developmental Disabilities*, 43–44, 11–20. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.06.001>
- American Psychiatric Association. (2022). Neurodevelopmental disorders. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). American Psychiatric Association Publishing.
https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.x01_Neurodevelopmental_Disorders
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2016). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2e éd.). Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2021). Les modèles en psychologie de la santé : Un état des lieux. In M. Bruchon-Schweitzer (Éd.), *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2e éd., pp. 525–542). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2021.01.0525>
- Buchwald, K., Shepherd, D., Siegert, R. J., Vignes, M., & Landon, J. (2025). Factors predicting parenting stress in the autism spectrum disorder context: A network analysis approach. *PLOS ONE*, 20(4), e0319036.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319036>
- Bursac, Z., Gauss, C. H., Williams, D. K., & Hosmer, D. W. (2008). Purposeful selection of variables in logistic regression. *Source Code for Biology and Medicine*, 3, 17.
<https://doi.org/10.1186/1751-0473-3-17>
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance : Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 52(1), 201–246.
<https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Cappe, E., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French-Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955–967.
<https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cleaton, M. A. M., Lorgelly, P. K., & Kirby, A. (2019). Developmental coordination disorder: The impact on the family. *Quality of Life Research*, 28(4), 925–934.
<https://doi.org/10.1007/s11136-018-2075-1>
- Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., de Giambattista, C., & Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 1191–1202. <https://doi.org/10.2147/NDT.S104620>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153–162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>

- Eapen, V., Karlov, L., John, J. R., Beneytez, C., Grimes, P. Z., Kang, Y. Q., Mardare, I., Minca, D. G., Voicu, L., Malek, K. A., Ramkumar, A., Stefanik, K., Gyori, M., & Volgyesi-Molnar, M. (2023). Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Frontiers in Psychology*, 14, 1022094. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1022094>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133–138.
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALE) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97–116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
- Giannotti, M., Bonatti, S. M., Tanaka, S., Kojima, H., & de Falco, S. (2021). Parenting stress and social style in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder: A cross-cultural investigation in Italy and Japan. *Brain sciences*, 11(11), 1419.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>
- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348–362. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348>
- 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 : the international journal of research and practice*, 11(6), 489–501. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1177/1362361307083258>
- Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar: Understanding Korean children's experiences of living with an autistic sibling. *Disability & Society*, 25(5), 579–592. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.489305>
- Jijon, A. M., & Leonard, H. C. (2020). Parenting stress in parents of children with developmental coordination disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 104, 103695. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103695>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247–277. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-Psychologiques*, 161(10), 809–815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Leroy, V., Boudrenghien, G., & Grégoire, J. (2013). Une adaptation française du Questionnaire de régulation émotionnelle à la situation d'apprentissage. *Mesure et évaluation en éducation*, 36(1), 27–48. <https://doi.org/10.7202/1024464ar>
- Licari, M. K., Alvares, G. A., Bernie, C., Elliott, C., Evans, K. L., McIntyre, S., Pillar, S. V., Reynolds, J. E., Reid, S. L., Spittle, A. J., Whitehouse, A. J. O., Zwicker, J. G., & Williams, J. (2021). The unmet clinical needs of children with developmental coordination disorder. *Pediatric Research*, 90(4), 826–831. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01373-1>

- Lichtlé, J., & Cappe, É. (2019). Chapitre 9. Stress, ajustement et qualité de vie des parents : Revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. In C. Derguy (Éd.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 123–141). Dunod.
- Lindsey, E. W. (2021). Emotion Regulation with Parents and Friends and Adolescent Internalizing and Externalizing Behavior. *Children*, 8(4), 299.
<https://doi.org/10.3390/children8040299>
- Maciver, D., Owen, C., Flannery, K., Forsyth, K., Howden, S., Shepherd, C., & Rush, R. (2011). Services for children with developmental co-ordination disorder: The experiences of parents. *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 422–429.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01197.x>
- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Miranda, A., Tárraga, R., & Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81–95.
<https://doi.org/10.1177/0014402915585479>
- Missiuna, C., & Campbell, W. N. (2014). Psychological aspects of developmental coordination disorder: Can we establish causality? *Current Developmental Disorders Reports*, 1(2), 125–131. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0012-8>
- Novak, C., Lingam, R., Coad, J., & Emond, A. (2012). “Providing more scaffolding”: Parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 829–835. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x>
- O’Kelly, N. L., & Fourie, J. V. (2023). Journeying with developmental coordination disorder: The family experience. *African Journal of Disability*, 12, 1210.
<https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1210>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Pellicano, L., Bölte, S., & Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. *Autism*, 22(4), 386–387. <https://doi.org/10.1177/1362361318766166>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1371/journal.pone.0186536>
- Raju, S., Hepsibah, P. E. V., & Niharika, M. K. (2023). Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(3), 371–378.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832>
- Ray-Kaesler, S., Thommen, E., Martini, R., Jover, M., Gurtner, B., & Bertrand, A. M. (2019). Psychometric assessment of the French European Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ-FE). *PLOS ONE*, 14(5), e0217280.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217280>

- Stephenson, E. A., & Chesson, R. A. (2008). 'Always the guiding hand': parents' accounts of the long- term implications of developmental co-ordination disorder for their children and families. *Child: care, health and development*, 34(3), 335–343. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1111/j.1365-2214.2007.00805.x>
- Taha, G. R. A., & Hussein, H. (2014). Autism spectrum disorders in developing countries: Lessons from the Arab world. In V. Patel, V. Preedy, & C. Martin (Eds.), *Comprehensive guide to autism* (pp. 2509–2531). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_98
- Takahashi, M., Adachi, M., Takayanagi, N., Yasuda, S., Tanaka, M., Osato-Kaneda, A., ... Nakamura, K. (2017). Coordination difficulties in preschool-aged children are associated with maternal parenting stress: A community-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 11–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.002>
- The WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569–1585. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
- Tremblay, M. S., Carson, V., Chaput, J.-P., Connor Gorber, S., Dinh, T., Duggan, M., Faulkner, G., Gray, C. E., Gruber, R., Janson, K., Janssen, I., Katzmarzyk, P. T., Kho, M. E., Latimer-Cheung, A. E., LeBlanc, C., Okely, A. D., Olds, T., Pate, R. R., Phillips, A., Poitras, V. J., ... Zehr, L. (2016). Canadian 24-hour movement guidelines for children and youth: An integration of physical activity, sedentary behaviour, and sleep. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 41(6 Suppl. 3), S311–S327. <https://doi.org/10.1139/apnm-2016-0151>
- Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: An integrative literature review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 27(4), e12391. <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
- Viera, A. J., & Garrett, J. M. (2005). Understanding interobserver agreement: The kappa statistic. *Family Medicine*, 37(5), 360–363.
- Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>



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



CER U-Paris
(Comité d'Éthique de la Recherche)

Présidente : Jacqueline Fagard

N° 2021-116-
CHAWKI-CAPPE

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

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

Email pour la correspondance : lea.chawki@etu.u-paris.fr; emilie.cappe@u-paris.fr

Labo / service : Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé; Institut de Psychologie; Université de Paris

Évalué à la séance du 11/01/2022

AVIS : Favorable

Par cet avis favorable, le CER U-Paris ne se prononce pas sur le respect des mesures barrières contre le Covid-19. Afin de protéger les participants et les personnes impliquées dans la recherche, les responsables de la recherche doivent impérativement se mettre en conformité avec les mesures préconisées pour toutes recherches sur site et hors site par les tutelles hébergeant les unités de recherche concernées, via le DU et responsable hygiène et sécurité.

L'avis favorable du CER U-Paris n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.

Les investigateurs faisant appel aux services du CER U-Paris s'engagent à lui signaler tout événement non anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER U-Paris pourrait donner.

N° IRB : 00012021-116

Jacqueline Fagard

email : cer_parisdescartes@services.cnrs.fr ; jacqueline.fagard@parisdescartes.fr ; david.brami@parisdescartes.fr



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

No. de certificat : 2022-4534

Date : 2022-04-21

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (janvier 2020) de l'UQAM.

Protocole de recherche

Chercheur principal : Nathalie Poirier

Unité de rattachement : Département de psychologie

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

Source de financement (le cas échéant) : s.o.

Date prévue de fin de projet : 2024-12-01

Équipe de recherche

Cochercheurs Université de Paris : Léa Chawki; Émilie Cappe

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiqués rapidement au comité.

Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiquée au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide jusqu'au **2023-04-21**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat.

Louis-Philippe Auger
Coordonnateur du CIEREH

Pour: Yanick Farmer
Professeur
Président du CIEREH



Annexe 2 : Déclaration de conformité à la CNIL



Référence CNIL :

2225674 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 18 mars 2022

Madame Léa CHAWKI
UNIVERSITÉ PARIS CITÉ
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE - LPPS UR4057
71 AVENUE EDOURAD VAILLANT
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : UNIVERSITÉ PARIS CITÉ
Service : INSTITUT DE PSYCHOLOGIE -
LPPS UR4057
Adresse : 71 AVENUE EDOURAD
VAILLANT
CP : 92100
Ville : BOULOGNE-BILLANCOURT

N° SIREN/SIRET : 130025737 00011
Code NAF ou APE : 8542Z
Tél. : 0176533080
Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 21 mars 2022

— RÉPUBLIQUE FRANÇAISE —

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

Annexe 3 : Note d'information et formulaire de consentement pour le recrutement en France



**LABORATOIRE
PSYCHOPATHOLOGIE
ET PROCESSUS DE SANTÉ**

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

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination (dyspraxie). Cette recherche se déroule dans le cadre d'une thèse en psychologie, conduite par Mme Léa Chawki sous la responsabilité de la Pr. Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (France).

Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire cette note d'information, décrivant l'objectif, le déroulement et les implications de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer. Pour toute question éventuelle, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse email suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation sans devoir vous justifier, et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait, à tout moment durant le déroulement de l'étude. Dans ce cas, les renseignements collectés au cours de la recherche seront détruits.

Objectif de l'étude :

Cette étude porte sur le bien-être et la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC).

La littérature scientifique montre que le stress parental est fréquemment rapporté par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble développemental de la coordination (TDC ou dyspraxie). Il est ainsi important d'étudier les facteurs qui y contribuent. À l'issue de notre recherche, l'objectif est d'avoir une meilleure compréhension du bien-être parental en fonction de variables individuelles, psychosociales et culturelles. Pour ce faire, nous vous invitons à participer à une étude de comparaison interculturelle du vécu des parents d'enfants autistes français, libanais, canadiens et américains, afin d'investiguer les différences en termes de politiques d'accompagnement d'un pays à l'autre et d'orienter les familles à travers les modifications des politiques publiques associées à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement et du handicap en France. Ces connaissances permettront de guider la mise en place des dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (TSA et TDC).



Déroulement de l'étude :

Vous serez invité-e à répondre à des questionnaires papier ou en ligne (durée d'environ 1h), sur les sujets suivants :

- Informations sociodémographiques
- Stress parental (*Parenting Stress Index- Short Form*)
- Qualité de vie (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Symptomatologie anxio-dépressive (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Troubles du comportement de l'enfant (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Acquisition de la coordination (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire*)
- Stratégies de faire face au stress (stratégies de coping) (*Brief COPE*)
- Stratégies de régulation émotionnelle (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Soutien social perçu (*Questionnaire de soutien social*)
- Stigmatisation (*Affiliate Stigma Scale*)

Par ailleurs, si vous le souhaitez, vous pourrez également participer à un entretien individuel de recherche, portant sur votre expérience et vécu de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC (durée d'environ 1h). Dans ce cas, vous recevrez un mail vous expliquant son déroulement. Cet entretien sera enregistré par dictaphone puis retranscrit afin d'être analysé dans le cadre de la recherche. Il pourra se dérouler, en fonction de votre préférence, à distance en visioconférence ou en présentiel dans un bureau du laboratoire de recherche. Vous pouvez choisir de ne pas faire l'entretien. Répondre aux questionnaires ne vous engage en aucun cas à participer à cet entretien.

Avantages et risques de l'étude

La participation à la présente étude est une opportunité de partager votre vécu, ainsi qu'une contribution à l'avancement des connaissances sur la compréhension du bien-être et de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC). Néanmoins, certains thèmes étudiés au cours de cette recherche pourraient vous sembler difficiles. Dans ce cas-là, et si vous ressentez le besoin de parler avec un professionnel de ce que vous ressentez (émotions négatives) concernant la gestion du handicap de votre enfant ou votre expérience parentale, nous vous encourageons à vous adresser au centre qui suit votre enfant. Nous vous invitons également à prendre contact avec une association défendant la cause des personnes autistes et leur famille. Pour cela, vous pouvez trouver une liste des associations nationales et internationales sur le site du groupement national des centres ressources autisme : <https://gncra.fr/usagers/ressources/>. Il existe aussi de nombreuses associations régionales et départementales. Le centre ressources autisme (CRA) de votre région ou département pourra vous transmettre les coordonnées de ces associations. Pour connaître les coordonnées du CRA le plus proche de votre domicile, vous pouvez consulter le lien suivant : <https://gncra.fr/les-cra/>.

Destinataire des données

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche.

Dans le cas des questionnaires, ces données seront confidentielles. Les données recueillies ne seront consultées que par la doctorante (Léa Chawki) et sa directrice de thèse (Pr. Émilie Cappe). Dans le cas des entretiens, les données recueillies seront pseudonymisées et leur identification codée.

Par ailleurs, les résultats de l'étude pourront faire l'objet de publications (articles, manuscrit de thèse) ou autres communications scientifiques (conférence, séminaire). L'anonymat des participants

sera bien entendu conservé. Les données de cette étude seront préservées au sein du laboratoire de recherche pendant 5 ans suite aux dernières publications. Elles seront stockées séparément des formulaires de consentement afin de préserver l'anonymat.

Après analyse des résultats finaux, un document présentant les résultats globaux pourra vous être transmis par mail, si vous le souhaitez. Vous pouvez adresser votre demande à l'adresse e-mail suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Traitement informatique des données personnelles

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre dans des conditions assurant leur confidentialité et conformément aux dispositions du règlement européen sur la protection des données. Ce traitement est fondé sur l'art. 6.1.e dudit règlement (mission d'intérêt public).

Vos droits en tant que participant(e) à cette étude

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ce droit ne peut s'appliquer aux données recueillies de manière confidentielle.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : leachawki@etu.u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez également contacter la Déléguée à la Protection des Données d'Université de Paris à dpo@u-paris.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint/à cocher la case confirmant votre accord pour participer à l'étude.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), Institut de Psychologie – Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e), accepte de participer à l'étude menée par Léa CHAWKI sous la direction d'Emilie CAPPE (MC-HDR), intitulée « Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : études comparatives interculturelle et inter-trouble ».

Après avoir lu et compris la lettre d'information qui m'a été remise, j'ai connaissance de l'objectif, du déroulement, et des implications de ma participation à l'étude. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire, je suis libre d'accepter ou de refuser de participer. Je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation à l'étude, sans aucune conséquence.

J'autorise le recueil, la saisie, et le traitement des données par l'équipe de recherche, en sachant que celles-ci demeureront confidentielles et anonymes, et ne serviront que pour cette recherche. J'ai bien noté que mes données seront conservées pendant 5 ans après les dernières publications.

Après avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée. J'accepte aussi que les informations concernant le TSA de mon enfant puissent être partagées avec la chercheuse par l'équipe ayant effectué le diagnostic. Par ailleurs, je peux à tout moment demander des informations complémentaires sur l'étude.

J'accepte de participer (*cocher la ou les réponses qui vous convienne(nt)*) :

- ☐ Aux questionnaires de l'étude (sur papier)
- ☐ Aux questionnaires de l'étude (en ligne)
- ☐ Aux entretiens de l'étude (à domicile, à l'Institut de
- ☐ Psychologie de l'Université de Paris, ou en ligne)

Le participant / la participante :

Prénom, NOM :

Adresse email :

Adresse postale :

Date :

Signature précédée de la mention « Lu et compris » :

L'investigatrice principale de l'étude :

Léa CHAWKI : leachawki@gmail.com Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057) Institut de Psychologie - Université de Paris
71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

**Annexe 4 : Note d'information et formulaire de consentement pour le recrutement au Canada
(version francophone)**



**LABORATOIRE
PSYCHOPATHOLOGIE
ET PROCESSUS DE SANTÉ**

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

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination (dyspraxie). Cette recherche se déroule dans le cadre d'une thèse en psychologie, conduite par Mme Léa Chawki sous la responsabilité de la Pr. Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (France).

Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire cette note d'information, décrivant l'objectif, le déroulement et les implications de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer. Pour toute question éventuelle, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse email suivante :
lea.chawki@etu.u-paris.fr

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation à tout moment durant le déroulement de l'étude. Dans ce cas, les renseignements collectés au cours de la recherche seront détruits.

Objectif de l'étude :

Cette étude porte sur le bien-être et la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC).

La littérature scientifique montre que le stress parental est fréquemment rapporté par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble développemental de la coordination (TDC ou dyspraxie). Il est ainsi important d'étudier les facteurs qui y contribuent. A l'issue de notre recherche, l'objectif est d'avoir une meilleure compréhension du bien-être parental en fonction de variables individuelles, psychosociales et culturelles. Pour cela, nous vous invitons à participer à une étude de comparaison inter-trouble du vécu des parents français d'enfants autistes et dyspraxiques, afin de mieux comprendre la base des difficultés rencontrées par les familles, concernant le degré de la symptomatologie de l'enfant ou les difficultés liées au manque de support du système de santé ou éducatif. Ces connaissances permettront de guider la mise en place des dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (TSA et TDC), et d'orienter les familles à travers les modifications des politiques publiques associées à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement et du handicap en France.



Déroulement de l'étude :

Vous serez invité-e à répondre à des questionnaires en ligne (durée d'environ 1h), sur les sujets suivants :

- Informations sociodémographiques
- Stress parental (*Parenting Stress Index- Short Form*)
- Qualité de vie (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Symptomatologie anxio-dépressive (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Troubles du comportement de l'enfant (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Acquisition de la coordination (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire*)
- Stratégies de faire face au stress (stratégies de coping) (*Brief COPE*)
- Stratégies de régulation émotionnelle (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Soutien social perçu (*Questionnaire de soutien social*)
- Stigmatisation (*Affiliate Stigma Scale*)

Par ailleurs, si vous le souhaitez, vous pourrez également participer à un entretien individuel de recherche, portant sur votre expérience et vécu de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC (durée d'environ 1h). Dans ce cas, vous recevrez un mail vous expliquant son déroulement. Cet entretien sera enregistré par dictaphone puis retranscrit afin d'être analysé dans le cadre de la recherche. Il se déroulera à distance en visioconférence (Zoom). Vous pouvez choisir de ne pas faire l'entretien. Répondre aux questionnaires ne vous engage en aucun cas à participer à cet entretien.

Avantages et risques de l'étude

La participation à la présente étude est une opportunité de partager votre vécu, ainsi qu'une contribution à l'avancement des connaissances sur la compréhension du bien-être et de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC). Néanmoins, certains thèmes étudiés au cours de cette recherche pourraient vous sembler difficiles. Dans ce cas-là, et si vous ressentez le besoin de parler avec un professionnel de ce que vous ressentez (émotions négatives) concernant la gestion du handicap de votre enfant ou votre expérience parentale, nous vous encourageons à vous adresser au centre qui suit votre enfant. Nous vous invitons également à prendre contact avec la Fédération Québécoise de l'Autisme (www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions/) et/ou « Autism Canada » (www.autismcanada.org/support-programs/family-support/), des organismes provinciaux et fédéraux ciblant l'amélioration des conditions de vie des individus autistes ainsi que celles de leurs familles. Vous pourrez aussi, au cours de l'étude et à tout moment, mettre fin à votre participation, sans devoir vous justifier, et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Destinataire des données

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche.

Dans le cas des questionnaires, ces données seront confidentielles. Les données recueillies ne seront consultées que par la doctorante (Léa Chawki) et sa directrice de thèse (Pr. Émilie Cappe). Dans le cas des entretiens, les données recueillies seront pseudonymisées et leur identification codée.

Par ailleurs, les résultats de l'étude pourront faire l'objet de publications (articles, manuscrit de thèse) ou autres communications scientifiques (conférence, séminaire). L'anonymat des participants sera bien entendu conservé. Les données de cette étude seront préservées au sein du laboratoire de

recherche pendant 5 ans suite aux dernières publications. Elles seront stockées séparément des formulaires de consentement afin de préserver l'anonymat.

Après analyse des résultats finaux, un document présentant les résultats globaux pourra vous être transmis par mail, si vous le souhaitez. Vous pouvez adresser votre demande à l'adresse e-mail suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Traitement informatique des données personnelles

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre dans des conditions assurant leur confidentialité et conformément aux dispositions du règlement européen sur la protection des données. Ce traitement est fondé sur l'art. 6.1.e dudit règlement (mission d'intérêt public).

Vos droits en tant que participant(e) à cette étude

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ce droit ne peut s'appliquer aux données recueillies de manière confidentielle.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : leachawki@etu.u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez également contacter la Déléguée à la Protection des Données d'Université de Paris à dpo@u-paris.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint/à cocher la case confirmant votre accord pour participer à l'étude.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE

**Annexe 5 : Note d'information et formulaire de consentement pour le recrutement au Canada
(version
Anglophone)**



Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder or Developmental Coordination Disorder: cross-cultural and cross-disorder comparative studies

Study Participant Information Sheet

We would like to invite you to participate to a study that takes part of a PhD thesis in psychology, conducted by Ms. Léa Chawki, under the supervision of Pr. Émilie Cappe, in the Psychopathologie et Processus de Santé Laboratory at *Université de Paris*.

This information sheet describes the research objectives, outlining the entire research process as well as its implications. If you have any questions, please do not hesitate to contact us at the following email address: lea.chawki@etu.u-paris.fr.

Your participation is completely voluntary. Therefore, you may choose to withdraw from the study at any time, without having to justify yourself and without incurring any liability or prejudice, at any time during the process of the study. In this case, information collected about you will be destroyed.

The purpose of this study

The scientific literature shows that parental stress is frequently reported by parents of children with autism spectrum disorder (ASD) or developmental coordination disorder (DCD or dyspraxia). It is therefore important to study the factors that contribute to parental well-being.

Hence, you are invited to participate to this cross-disorder (ASD and DCD) and cross-cultural (France, Lebanon and Canada) comparison study about parents of children with ASD and/or DCD's experience. Those comparisons will help provide a better understanding of individual, psychosocial and cultural variables that influence parental well-being. The cross-cultural comparison will also help to identify the specificities of the French support system for parents of children with neurodevelopmental disorders (ASD or DCD), its advantages and disadvantages compared to other international systems. Results yielded by this study will help direct the implementation of support services offered for families of children with ASD and DCD.

The study's conduct

You will be asked to complete a series of questionnaire which we estimate will take you one hour of time to complete online, on the following subjects:

- Sociodemographic information
- Parental stress (*Adaptation of the Appraisal life Events Scale*)



- Quality of life (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Anxious and depressive symptoms (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Child's problem behaviors (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Strategies for coping with stress (coping strategies) (*Brief COPE*)
- Emotion regulation strategies (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Perceived social support (*The Social Support Questionnaire*)
- Stigma (*Affiliate Stigma Scale*)

Moreover, you can also participate in an individual interview which will further focus on your experience and daily life as a parent of a child with ASD or DCD (one hour duration approximately). In this case, you will receive an email explaining the interview procedure. Interviews will be recorded and then transcribed in order to be analyzed as part of the study. It will take place remotely via Zoom or skype.

You can choose not to enroll in the interview. Survey completion does not commit you to an interview follow-up.

Benefits and risks of the study

Your participation in this study will be an opportunity to share your experiences and will serve as a contribution to the advancement of understanding parental well-being in the area of neurodevelopmental disorders. Nevertheless, some of the topics mentioned during this study may seem difficult to you. In this case, and if you feel the need to speak with a professional about what you are feeling (negative emotions), regarding the management of your child's disability or your parenting experience, we encourage you to contact an organisation working for the cause of individuals with ASD and their families such as: 'Autism Speaks Canada' (<https://www.autismspeaks.ca>), 'Autism Canada' (www.autismcanada.org/support-programs/family-support/), provincial and federal organisations which work on improving conditions of individuals with ASD and their families.

Data recipient

The information collected will be pseudonimised and will only be accessible to Ms. Léa Chawki (doctoral student) and her thesis director (Pr. Emilie Cappe).

Furthermore, the study's results may be shared in publications (articles, thesis manuscripts) or other scientific communications (conferences, seminars). Participants' confidentiality will certainly be preserved. Data yielded by this study will be conserved inside the research laboratory for a duration of 5 years following the latest publications. Data will be stored separately from the consent sheets in order to respect anonymity.

After results analysis, a document presenting the study's overall results can be sent to you by mail. If interested, you can ask to have the research results shared electronically by sending an e-mail to lea.chawki@etu.u-paris.fr.

Personal data computer processing

As part of this study, your personal data will be processed under conditions ensuring their confidentiality and in accordance with the provisions of the European data protection regulations. This processing is based on Article 6.1.e of the said regulation (public interest mission).

Your rights as a participant to this study

You can access the data concerning you and request their erasure. You also have a right of opposition, a right of rectification as well as a right to limit the processing of your data.

To apply these rights or ask questions about the research, you can directly contact the principal investigator of the study: leachawki@etu.u-paris.fr. An answer will be provided to you as soon as possible with a maximum period of one month from receipt of the request.

You can also contact the Data Protection Officer of *Université de Paris* at dpo@u-paris.fr.

If you believe, after contacting us, that your "Computing and Freedom" rights have not been respected, you can submit a complaint to the CNIL (www.cnil.fr).

Thank you very much for taking the time to read this information sheet. If you agree to participate in this research, we invite you to sign the attached consent form / *to tick the box* confirming your agreement to participate in the study.

Sincerely yours,

Ms. Léa CHAWKI, doctoral student under the supervision of Pr. Émilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Institut de Psychologie – *Université de Paris*, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder or Developmental Coordination Disorder: cross-cultural and cross-disorder comparative studies

Research Participant Consent Form

I, agree to take part in the research project conducted by Ms. Léa Chawki, under the supervision of Pr. Emilie Cappe entitled “Well-being of parents of children with Autism Spectrum Disorder or Developmental Coordination Disorder: cross-cultural and cross-disorder comparative studies”.

I have read and understood the research information sheet, as well as the objectives, purposes and processes of this study. I understand that my taking part is voluntary; I can withdraw from the study at any time by notifying the researcher involved and I do not have to give any reasons for why I no longer want to take part.

I authorize the collection, entry, and processing of data by Ms. Léa Chawki and her thesis director, knowing that those will be treated confidentially and anonymously, and will remain secure. I have noted that my data will be kept for 5 years after the last publications.

I have read and understand the explanation provided to me. I have had all my questions answered to my satisfaction, and I voluntarily agree to participate in this study. I also agree that information regarding my child’s diagnosis may be shared with Ms. Léa Chawki and by my child’s healthcare team who developed his/her diagnostic plan. I understand that I can request additional information about the study at any time, at lea.chawki@etu.u-paris.fr.

I agree to participate to the following (*choose the answer(s) that you find suitable*):

- ☐ The questionnaires (online-based via LimeSurvey)
- ☐ The individual interview (online-based via Zoom or Skype)

Participant:

First name, Last name:

E-mail address:

Postal address:



Phone number:

Date:

Signature preceded by the “words read and understood”:

Principal research investigator:

Léa CHAWKI: lea.chawki@etu.u-paris.fr.

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) Institut de Psychologie- *Université de Paris*, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt

**Annexe 6 : Note d'informations et formulaire de consentement pour le recrutement au Liban
(version francophone)**



**LABORATOIRE
PSYCHOPATHOLOGIE
ET PROCESSUS DE SANTÉ**

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

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur le bien-être des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination (dyspraxie). Cette recherche se déroule dans le cadre d'une thèse en psychologie, conduite par Mme Léa Chawki sous la responsabilité de la Pr. Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (France).

Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire cette note d'information, décrivant l'objectif, le déroulement et les implications de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer. Pour toute question éventuelle, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse email suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation à tout moment durant le déroulement de l'étude. Dans ce cas, les renseignements collectés au cours de la recherche seront détruits.

Objectif de l'étude :

Cette étude porte sur le bien-être et la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC).

La littérature scientifique montre que le stress parental est fréquemment rapporté par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble développemental de la coordination (TDC ou dyspraxie). Il est ainsi important d'étudier les facteurs qui y contribuent. A l'issue de notre recherche, l'objectif est d'avoir une meilleure compréhension du bien-être parental en fonction de variables individuelles, psychosociales et culturelles. Pour cela, nous vous invitons à participer à une étude de comparaison inter-trouble du vécu des parents français d'enfants autistes et dyspraxiques, afin de mieux comprendre la base des difficultés rencontrées par les familles, concernant le degré de la symptomatologie de l'enfant ou les difficultés liées au manque de support du système de santé ou éducatif. Ces connaissances permettront de guider la mise en place des dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (TSA et TDC), et d'orienter les familles à travers les modifications des politiques publiques associées à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement et du handicap en France.



Déroulement de l'étude :

Vous serez invité·e à répondre à des questionnaires en ligne (durée d'environ 1h), sur les sujets suivants :

- Informations sociodémographiques
- Stress parental (*Parenting Stress Index- Short Form*)
- Qualité de vie (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Symptomatologie anxio-dépressive (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Troubles du comportement de l'enfant (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Acquisition de la coordination (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire*)
- Stratégies de faire face au stress (stratégies de coping) (*Brief COPE*)
- Stratégies de régulation émotionnelle (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Soutien social perçu (*Questionnaire de soutien social*)
- Stigmatisation (*Affiliate Stigma Scale*)

Par ailleurs, si vous le souhaitez, vous pourrez également participer à un entretien individuel de recherche, portant sur votre expérience et vécu de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC (durée d'environ 1h). Dans ce cas, vous recevrez un mail vous expliquant son déroulement. Cet entretien sera enregistré par dictaphone puis retranscrit afin d'être analysé dans le cadre de la recherche. Il se déroulera à distance en visioconférence (Zoom). Vous pouvez choisir de ne pas faire l'entretien. Répondre aux questionnaires ne vous engage en aucun cas à participer à cet entretien.

Avantages et risques de l'étude

La participation à la présente étude est une opportunité de partager votre vécu, ainsi qu'une contribution à l'avancement des connaissances sur la compréhension du bien-être et de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA ou TDC). Néanmoins, certains thèmes étudiés au cours de cette recherche pourraient vous sembler difficiles. Dans ce cas-là, et si vous ressentez le besoin de parler avec un professionnel de ce que vous ressentez (émotions négatives) concernant la gestion du handicap de votre enfant ou votre expérience parentale, nous vous encourageons à vous adresser au centre qui suit votre enfant. Nous vous invitons également à prendre contact avec une association défendant la cause des personnes autistes ou présentant un TDC et leur famille. Pour cela, nous vous invitons à contacter la Lebanese Autism Society (LAS) (<https://www.autismlebanon.org>), et le North Autism center (NAC) (<https://www.naclebanon.org/national-community/home>), des associations qui sont à l'écoute des familles d'enfants autistes et qui les accompagnent.

Vous pourrez aussi, au cours de l'étude et à tout moment, mettre fin à votre participation, sans devoir vous justifier, et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Destinataire des données

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de recherche.

Dans le cas des questionnaires, ces données seront confidentielles. Les données recueillies ne seront consultées que par la doctorante (Léa Chawki) et sa directrice de thèse (Pr. Émilie Cappe). Dans le cas des entretiens, les données recueillies seront pseudonymisées et leur identification codée.

Par ailleurs, les résultats de l'étude pourront faire l'objet de publications (articles, manuscrit de thèse) ou autres communications scientifiques (conférence, séminaire). L'anonymat des participants

sera bien entendu conservé. Les données de cette étude seront préservées au sein du laboratoire de recherche pendant 5 ans suite aux dernières publications. Elles seront stockées séparément des formulaires de consentement afin de préserver l'anonymat.

Après analyse des résultats finaux, un document présentant les résultats globaux pourra vous être transmis par mail, si vous le souhaitez. Vous pouvez adresser votre demande à l'adresse e-mail suivante : lea.chawki@etu.u-paris.fr

Traitement informatique des données personnelles

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre dans des conditions assurant leur confidentialité et conformément aux dispositions du règlement européen sur la protection des données. Ce traitement est fondé sur l'art. 6.1.e dudit règlement (mission d'intérêt public).

Vos droits en tant que participant(e) à cette étude

Vous pouvez accéder aux données vous concernant et demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ce droit ne peut s'appliquer aux données recueillies de manière confidentielle.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à l'investigatrice principale de l'étude : leachawki@etu.u-paris.fr. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez également contacter la Déléguée à la Protection des Données d'Université de Paris à dpo@u-paris.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint/à cocher la case confirmant votre accord pour participer à l'étude.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), Institut de Psychologie – Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

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

Je soussigné(e), accepte de participer à l'étude menée par Léa CHAWKI sous la direction de la Pr. Emilie CAPPE, intitulée « Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives inter-trouble et interculturelle ».

Après avoir lu la lettre d'information qui m'a été présentée, j'ai compris l'objectif, le déroulement, et les implications de ma participation à l'étude. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire, et que je reste libre d'accepter ou de refuser de participer. Je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation à l'étude, sans avoir à me justifier, ni subir de gêne ou aucune contrainte.

J'autorise le recueil, la saisie, et le traitement des données par Léa Chawki et sa directrice de thèse, en sachant que celles-ci demeureront confidentielles, et ne serviront que pour cette recherche. J'ai bien noté que mes données seront conservées pendant 5 ans après les dernières publications.

Après avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée. J'accepte aussi que les informations concernant le trouble de mon enfant puissent être partagées avec Léa Chawki par l'équipe ayant effectué le diagnostic. Par ailleurs, je peux à tout moment demander des informations complémentaires sur l'étude en écrivant à lea.chawki@etu.u-paris.fr

J'accepte (cocher la ou les réponses qui vous convienne(ent)) :

☐ De répondre aux questionnaires de l'étude

☐ De participer à un entretien de recherche

Le participant / la participante :

Prénom, NOM :

Adresse email :

Adresse postale :

Téléphone :

Date :

☐ Je consens à participer à l'étude

☐ Je ne consens pas à participer à l'étude

L'investigatrice principale de l'étude :

Léa CHAWKI lea.chawki@etu.u-paris.fr

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) Institut de Psychologie - Université de Paris, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

Annexe 7 : Note d'informations et formulaire de consentement pour le recrutement au Liban (version arabophone)



Université
Paris Cité



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé

رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وبين الاضطرابين.

ورقة المعلومات

سيدتي، سيدي،

ندعوكم للمشاركة في دراسة حول رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي (Dyspraxia). يتم هذا البحث في إطار أطروحة في علم النفس بقيادة السيدة ليا شوقي، تحت مسؤولية البروفيسورة إيميلي كاب، داخل مختبر علم الأمراض النفسية وعملية الصحة بجامعة باريس (فرنسا).

قبل الموافقة على المشاركة، من المهم قراءة ورقة المعلومات هذه، التي تصف الهدف، المسار، والآثار المترتبة على المشاركة في هذه الدراسة التي نقتربها عليكم. لأي سؤال، لا تتردد/ي في التواصل معنا على عنوان البريد الإلكتروني التالي:

lea.chawki@etu.u-paris.fr

مشاركتكم طوعية تماما. أنت/أنتي حرّ/حرّة في رفض المشاركة أو إنهاء مشاركتك في أي وقت خلال فترة الدراسة. في هذه الحالة، سيتم تدمير المعلومات التي تم جمعها منك أثناء البحث.

هدف الدراسة:

كثيرًا ما يتم الإبلاغ عن ضغوطات يعاني منها أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي. لذلك، من المهم دراسة العوامل المساهمة على تلك الضغوطات. الهدف من بحثنا هو الحصول على مفهوم أفضل لرفاهية الوالدين بالعلاقة مع عوامل فردية، نفسية - اجتماعية، وثقافية. هذه المعرفة سوف تساعد على بناء برامج دعم ومرافقة لعائلات الأطفال ذوي اضطرابات النمو العصبي (اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي)، وتوجيه العائلات من خلال تعديل السياسات العامة المتعلقة بإدارة اضطرابات النمو العصبي والاحتياجات الخاصة.

مسار الدراسة:

ستتم دعوتك للإجابة على استبيانات عبر الإنترنت (مدتها ساعة واحدة تقريبًا) حول المواضيع التالية:

- Sociodemographic information
- Parental stress (*Adaptation of the Appraisal life Events Scale*)
- Quality of life (*WHOQOL-BREF quality of life assessment*)
- Anxious and depressive symptoms (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- Child's problem behaviors (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
- Strategies for coping with stress (coping strategies) (*Brief COPE*)
- Emotion regulation strategies (*Emotion Regulation Questionnaire*)
- Perceived social support (*The Social Support Questionnaire*)
- Stigma (*Affiliate Stigma Scale*)

بالإضافة إلى ذلك، إذا كنت ترغب/ترغبين في ذلك، يمكنك أيضًا المشاركة في مقابلة بحثية فردية، تركز على خبرتك وتجربتك كوالدة/ة لطفل ذي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي (مدتها ساعة واحدة تقريبًا). في هذه الحالة، ستلقون بريداً



إلكترونيًا يشرح مسار المقابلة. سيتم تسجيل هذه المقابلة عن طريق جهاز تسجيل صوتي، ثم سيتم نسخها إلكترونيًا بهدف تحليلها كجزء من البحث. سيتم عقد هذه المقابلة عن بعد عن طريق مؤتمر فيديو (Zoom). يمكنكم اختيار عدم إجراء هذه المقابلة. الإجابة على الاستبيانات لا يفرض عليكم بأي شكل من الأشكال بالمشاركة في ذلك مقابلة.

فوائد ومخاطر الدراسة:

تعد المشاركة في هذه الدراسة فرصة لمشاركة تجربتك، بالإضافة إلى المساهمة في تقدم المعرفة المتعلقة بفهم رفاهية و جودة حياة أهالي الأطفال ذوي اضطرابات النمو العصبي (اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي). ومع ذلك، قد تبدو لك بعض المواضيع التي يتم دراستها أثناء هذا البحث صعبة. في هذه الحالة، وإذا شعرت/تي بالحاجة إلى التحدث مع أحد المتخصصين حول ماذا تشعر/ين (المشاعر السلبية) فيما يتعلق بإدارة اضطراب طفلك أو بتجربتك كوالد/ة، نشجعك على الاتصال بالمركز الذي يتابع طفلك. ندعوك أيضًا للاتصال بإحدى الجمعيات المعنية بالدفاع عن قضية الأشخاص ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي وعائلاتهم. لهذا، ندعوك للاتصال بالجمعية اللبنانية للتوحد (LAS) (<https://www.autismlebanon.org>) ومركز شمال التوحد (<https://www.naclebanon.org/national-community/home>) (NAC)، جمعيات تستمع إلى عائلات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد ومرافقيهم.

يمكنك أيضًا، أثناء الدراسة وفي أي وقت، إنهاء مشاركتك، بدون الحاجة إلى تبرير نفسك، و دون تحمل أي مسؤولية أو ضرر نتيجة لذلك.

متلقي المعلومات:

ضمن نطاق الدراسة، ستتم معالجة معلوماتك الشخصية حتى تتمكن من إدخالها في تحليل نتائج البحث.

بما يتعلق بالاستبيانات، ستكون هذه المعلومات مجهولة المصدر. المعلومات التي سيتم جمعها ستكون متوفرة فقط لطالبة الدكتوراه (ليا شوقي) ومديرة أطروحتها (الأستاذة إيميلي كاب). بما يتعلق بالمقابلات، سيتم تسمية المعلومات التي سيتم جمعها بأسماء مستعارة بالإضافة إلى وضع رمز لهذه الهويات.

بالإضافة إلى ذلك، قد تكون نتائج الدراسة موضوع منشورات (مقالات، نصّ أطروحة) أو غيرها من الاتصالات العلمية (مؤتمر، ندوة). سيتم الاحتفاظ بمجهولية هوية المشاركين بالطبع. سيتم حفظ المعلومات من هذه الدراسة داخل مختبر البحث لمدة 5 سنوات بعد آخر المنشورات. سيتم تخزينها بشكل منفصل عن نماذج الموافقة للحفاظ على مجهولية الهوية.

بعد تحليل النتائج النهائية، يمكن إرسال مستند يعرض النتائج الإجمالية إليك عن طريق بريد إلكتروني، إذا كنت ترغب/ين في ذلك. يمكنك إرسال طلبك إلى عنوان البريد الإلكتروني التالي: lea.chawki@etu.u-paris.fr

معالجة البيانات الشخصية :

كجزء من هذه الدراسة، ستتم معالجة معلوماتك (البيانات) الشخصية بشكل يضمن سرّيتها ووفقاً للائحة الأحكام الأوروبية لحماية المعلومات. تعتمد هذه المعالجة على البند Art. 6.1.e من تلك اللائحة (مهمة المصلحة العامة).

حقوقك كمشارك/ة في هذه الدراسة:

يمكنك الوصول إلى البيانات المتعلقة بك وطلب محوها. لديك أيضًا حق المعارضة، حق التصحيح وكذلك الحق في تقييد معالجة بياناتك. لا يمكن تطبيق هذا الحق على البيانات التي يتم جمعها بمجهولية.

لممارسة هذه الحقوق أو لطرح أسئلة حول هذا البحث، يمكنك الاتصال مباشرة بالباحثة الرئيسية للدراسة:

leachawki@etu.u-paris.fr

سيتم تقديم إجابة لك في أقرب وقت ممكن مع مدة انتظار أقصاها شهر واحد منذ استلام طلبك.

يمكنك أيضًا الاتصال بالمسؤولة عن حماية البيانات بجامعة باريس على العنوان البريدي dpo@u-paris.fr

إذا كنت تعتقد/ين، بعد الاتصال بنا، أن حقوق "حماية البيانات" الخاصة بك ليست محترمة، يمكنك إرسال شكوى إلى CNIL www.cnil.fr



نشكرك على أخذ الوقت لقراءة ورقة المعلومات هذه. إذا كنت موافق/ة على المشاركة في هذا البحث، ندعوك للتوقيع على نموذج الموافقة المرفق بورقة المعلومات/ وضع إشارة "x" في المربع الذي يؤكد موافقتك على المشاركة في الدراسة.

أرجو أن تتقبلوا، سيدتي، سيدي، التعبير عن تحياتي المحترمة.

ليا شوقي (Léa CHAWKI) تحت إشراف البروفيسورة إيميلي كاب (Pr. Emilie CAPPE)

نموذج الموافقة (نسخة إلكترونية)

رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وبين الاضطرابين.

أنا الموقع/ة أدناه أقبل بأن أشارك في الدراسة التي تجريها ليا شوقي (Léa CHAWKI) تحت إشراف الأستاذة إيميلي كاب (Pr. Emilie CAPPE)، بعنوان "رفاهية أهالي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أو اضطراب التنسيق الحركي: دراسات مقارنة عبر الثقافات وعبر الاضطرابين".

بعد قراءة ورقة المعلومات المتعلقة بالدراسة التي قُدمت لي ، فهمت الهدف، المسار، والآثار المترتبة على مشاركتي في الدراسة. لقد فهمت أن مشاركتي في الدراسة طوعية ، وأبقى حراً في قبول أو رفض المشاركة. لي مطلق الحرية في إيقاف مشاركتي في الدراسة في أي وقت دون الحاجة إلى تبرير نفسي أو الخضوع إلى الشعور بالإحراج أو أي قيود أخرى.

أسمح لليا شوقي و لمديرة أطروحتها بجمع المعلومات وإدخالها ومعالجتها، مع العلم أن هذه المعلومات ستبقى سرية ومجهولة المصدر، ولن تستخدم إلا لأجل هذا البحث. لقد لاحظت جيداً أنه سيتم الاحتفاظ بالمعلومات التي أشاركها لمدة ٥ (خمس) سنوات بعد آخر نشر للدراسة.

بعد الحصول على أجوبة لجميع أسئلتي ، أوافق بحرية و طوعية على المشاركة في الدراسة التي اقترحت لي. أوافق أيضاً على إمكانية مشاركة المعلومات المتعلقة باضطراب طفلي مع ليا شوقي من قبل الفريق الذي أجرى التشخيص. من جهة أخرى، يمكنني في أي وقت طلب معلومات إضافية حول الدراسة عن طريق الكتابة إلى البريد الإلكتروني lea.chawki@etu.u-paris.fr

أوافق على (إختيار الإجابة أو الإجابات التي تناسبك):

• الإجابة على إستبيانات الدراسة

• المشاركة في مقابلة بحثية

المشارك / المشاركة:

الإسم الأول و إسم العائلة:

البريد الإلكتروني :

العنوان البريدي :



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

رقم الهاتف :

التاريخ:

- أوافق على المشاركة في الدراسة
- لا أوافق على المشاركة في الدراسة

الباحثة الرئيسية للدراسة:

ليا شوقي lea.chawki@etu.u-paris.fr

مختبر علم النفس المرضي والعمليات الصحية (4057 UR) معهد علم النفس - جامعة باريس ، 71 شارع إدوارد فيلان، 92100 بولوني بيلانكور

(Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) Institut de Psychologie -
Université Paris Cité, 71 avenue Edouard Vaillant, 92 100 Boulogne-Billancourt)

Annexe 8 : Questionnaires version francophone

Questionnaire d'informations sociodémographiques



**LABORATOIRE
PSYCHOPATHOLOGIE
ET PROCESSUS DE SANTÉ**

UNIVERSITÉ DE PARIS – INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

Unité de recherche n°4057

71 avenue Édouard Vaillant

92 100 Boulogne-Billancourt

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

Madame, Monsieur,

Merci pour votre participation à cette étude. Ce dossier contient différents questionnaires à remplir individuellement. Vos réponses sont confidentielles, et seront uniquement étudiées dans le cadre de la présente recherche. Pour toute question éventuelle, vous pouvez nous contacter à l'adresse email suivante :

Léa CHAWKI : lea.chawki@etu.u-paris.fr



Informations sociodémographiques

Informations vous concernant

1. **Date du jour (jj/mm/aa) :** / /

2. **Votre genre :** ☒

☐ Femme

☐ Homme

☐ Autre, précisez :

☐ Ne veut pas répondre

3. **Votre âge :** ans

4. **Votre pays de naissance :**

5. **Votre nationalité :**

6. **Pays dans lequel vous résidez actuellement :**

7. **Depuis combien de temps résidez-vous dans ce pays ?**

8. **Considérez-vous appartenir à la culture de votre pays de résidence ?**

☐ Oui

☐ Non

Si Non : quelle est votre culture ?..... ☐ Ne veut pas répondre

9. **Selon vous, votre culture accorde plus d'importance :**

☐ Aux besoins personnels de l'individu

☐ Aux besoins collectives de la société

10. **Ville dans laquelle vous résidez actuellement :**

11. **Êtes-vous croyant ?**

☐ Oui

☐ Non

☐ Ne veut pas répondre

Si Oui : êtes-vous pratiquant ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Ne veut pas répondre

12. **Plusieurs facteurs peuvent influencer votre bien-être au quotidien (voir la liste ci-dessous).**

Merci de les classer par ordre d'importance (1 =celui qui impacte le plus votre bien-être, 5 =celui qui impacte le moins votre bien-être). Si aucun des facteurs listés ci-dessous n'impacte votre bien-être, merci de cocher la case « aucun ».

___ La situation économique et/ou politique de votre pays de résidence

___ Vos traditions culturelles

___ Vos croyances et/ou pratiques/rites religieux



- ___ Le soutien social et/ou familial que vous recevez
___ Le handicap et/ou les difficultés de votre enfant
___ Aucun

13. Votre niveau d'étude :

- ☐ Brevet d'études professionnelles (BEP) ou moins
☐ Baccalauréat (Bac)
☐ Bac +1
☐ Bac +2
☐ Bac +3
☐ Bac +4
☐ Bac +5
☐ Supérieur à Bac +5

14. Quelle est votre situation familiale actuelle ?

- ☐ Célibataire
☐ En couple
☐ Marié(e) ou pacsé(e)
☐ Divorcé(e) ou séparé(e)
☐ Veuf(ve)
☐ Ne veut pas répondre

15. Votre catégorie socioprofessionnelle (Insee, 2017)

	Vous	L'autre parent
Agriculteurs	☐	☐
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	☐	☐
Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres de la fonction publique, professeurs et professions scientifiques, professions de l'information, des arts et des spectacles, cadres administratifs et commerciaux d'entreprises, ingénieurs et cadres techniques d'entreprises)	☐	☐



Professions intermédiaires (professeurs des écoles, instituteurs et professions assimilées, professions intermédiaires de la santé et du travail social, clergé, religieux, professions intermédiaires administratives de la fonction publique, professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises, techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise)	☐	☐
Employés (employés civils et agents de service de la fonction publique, policiers, militaires et agents de surveillance, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers)	☐	☐
Ouvriers (ouvriers qualifiés de type industriel, ouvriers qualifiés de type artisanal, chauffeurs, ouvriers qualifiés de la manutention, du magasinage et du transport, ouvriers non qualifiés de type industriel et artisanal, ouvriers agricoles et assimilés)	☐	☐

16. Votre activité professionnelle actuelle :

- ☐ Temps plein
- ☐ Temps partiel
- ☐ Sans activité professionnelle
- ☐ Étudiant
- ☐ Au chômage
- ☐ À la retraite



17. Actuellement, avez-vous réduit ou arrêté votre activité professionnelle en raison des difficultés de votre enfant ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, j'ai réduit mon activité professionnelle
- ☐ Oui, j'ai arrêté mon activité professionnelle

18. Présentez-vous un handicap ou une maladie chronique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne veut pas répondre

Si oui : lequel/laquelle ? ☐ Ne veut pas répondre

19. Actuellement, êtes-vous pris-e en charge (médicament, psychothérapie, hospitalisation, etc.) pour des difficultés psychologiques / maladie quelconque ?

- ☐ Oui ☑
- ☐ Non
- ☐ Ne veut pas répondre

Si oui : quelles sont les difficultés rencontrées ?

- ☐ Ne veut pas répondre

Depuis combien de temps présentez-vous ces difficultés (précisez l'année d'apparition) ? ☐ Ne veut pas répondre

20. Lors du diagnostic de votre enfant, vous a-t-on proposé un accompagnement personnel ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : quel type d'accompagnement ?

21. Êtes-vous membre d'une association de parents d'enfants ayant un TSA ou TDC ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : depuis combien de temps ?

22. Vivez-vous avec le deuxième parent de votre enfant qui présente un TSA ou un TDC ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

23. Combien d'enfants avez-vous ? enfant(s)

Vivent-ils tous à votre domicile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non : combien vivent avec vous ? enfant(s)



Informations concernant votre enfant qui présente un TSA/TDC âgé de 3 à 20 ans.

Si vous avez plusieurs enfants qui présentent un TSA/TDC, choisissez-en un pour répondre aux questions qui suivent. Par exemple, vous pouvez choisir l'enfant ayant le plus de difficultés ou l'enfant avec qui vous passez le plus de temps.

1. Genre de votre enfant :

- ☐ Fille
- ☐ Garçon
- ☐ Autre, précisez :
- ☐ Ne veut pas répondre

2. Âge de votre enfant présentant un TSA ou un TDC ? ans

3. A quel âge les difficultés de votre enfant out-elles commencé ? ans

4. Qui a posé le diagnotsic de TSA ou de TDC pour votre enfant ?

- ☐ Un psychiatre
- ☐ Un psychologue
- ☐ Une équipe pluridisciplinaire
- ☐ Autre, précisez :

5. A quel âge le diagnostic a-t-il été posé ? ans

6. Votre enfant a-t-il un dossier à la « Maison départementale des personnes handicapées » (MDPH) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

7. Votre enfant présentant un TSA/TDC reçoit-il un soin ou une prise en charge ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : quel type de soin ou de prise en charge reçoit-il ?

Et combien d'heures au total par semaine reçoit-il ces soins/prises en charge ?

Êtes-vous satisfait des soins ou prises en charge proposés à votre enfant et de la manière dont ils répondent aux besoins de votre enfant ?

- ☐ Très satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Moyennement satisfait
- ☐ Insatisfait
- ☐ Très Insatisfait

8. Votre enfant présentant un TSA/TDC est-il scolarisé ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : dans quel type de structure (exp. Ecole, établissement spécialisé) ?

Êtes-vous satisfait du système scolaire et de la manière dont il répond aux besoins de votre enfant ?

- ☐ Très satisfait
- ☐ Satisfait



- ☐ Moyennement satisfait
- ☐ Insatisfait
- ☐ Très Insatisfait

9. Votre enfant présentant un TSA/TDC présente-t-il une maladie chronique ou d'autres difficultés psychologiques ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : laquelle/lesquelles ?

10. Votre enfant est :

- ☐ Complètement dépendant des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne
- ☐ Partiellement dépendant des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne
- ☐ Aussi autonome que la majorité des enfants de son âge

11. Votre enfant pratique-t-il un ou des loisirs ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : lequel/lesquelles ?

12. En plus de votre enfant présentant un TSA/TDC, d'autres membres de la fratrie présentent-ils un autre handicap ou maladie chronique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui : quelle(s) maladie(s)/quel(s) handicap(s) ?

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman, 2005)

Droits d’auteur. Reproduction intégrale interdite sans autorisation de l’ayant droit. Modalités

d’accès : site officiel du SDQ / éditeur.



Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ ; Ray-Kaeser et al., 2019)

La plupart des habiletés motrices abordées dans ce questionnaire sont des choses que votre enfant fait avec ses mains ou lorsqu'il/elle est en mouvement. La coordination d'un enfant peut s'améliorer chaque année pendant sa croissance et son développement.

Pour cette raison, il sera plus facile pour vous de répondre aux questions si vous pensez à d'autres enfants que vous connaissez qui ont le même âge que votre enfant.

Veuillez comparer le degré de coordination de votre enfant à celui d'autres enfants du même âge, lorsque vous répondez aux questions.

Encerclez/choisissez le chiffre qui décrit le mieux votre enfant. Si vous changez votre réponse et voulez encircler un autre chiffre, veuillez encircler la bonne réponse deux fois.

Si le sens d'une question ne semble pas clair ou si vous ne trouvez pas la réponse qui décrit le mieux votre enfant, veuillez communiquer avec Léa Chawki : lea.chawki@etu.u-paris.fr, pour obtenir de l'aide.

1	2	3	4	5
Pas du tout semblable à votre enfant	Un peu semblable à votre enfant	Plus ou moins semblable à votre enfant	Très semblable à votre enfant	Extrêmement semblable à votre enfant

1. Votre enfant lance une balle d'une manière contrôlée et précise.

1 2 3 4 5

2. Votre enfant attrape une petite balle (par exemple : de la taille d'une balle de tennis) lancée à partir d'une distance de six à huit pieds (1,8 à 2,4 mètres)

1 2 3 4 5

3. Votre enfant frappe avec précision une balle ou un volant de badminton lancé dans sa direction avec un bâton ou une raquette.

1 2 3 4 5

4. Votre enfant saute facilement par-dessus des obstacles se trouvant dans une cour ou un espace de jeu.

1 2 3 4 5

5. Votre enfant court aussi vite que les autres enfants du même sexe et du même âge et cela d'une manière semblable.

1 2 3 4 5

6. Si votre enfant a le projet de faire une activité motrice, il/elle peut organiser son corps afin de suivre son plan et réalise efficacement la tâche (par exemple : construire un « fort » en carton ou avec des coussins, se déplacer sur les installations d'un terrain de jeu, bâtir une maison ou une structure avec des blocs ou utiliser du matériel de bricolage).

1 2 3 4 5

7. Votre enfant écrit en lettres moulées ou en lettres attachées ou dessine assez rapidement pour suivre le rythme des autres enfants de sa classe.

1 2 3 4 5



8. Votre enfant écrit des lettres, des chiffres et des mots lisiblement, précisément et correctement soit en lettres moulées ou attachées ou, si votre enfant ne sait pas encore écrire, il/elle colore et dessine de façon coordonnée et fait des dessins que vous pouvez reconnaître.

1 2 3 4 5

9. Lorsque votre enfant écrit en lettres moulées ou attachées ou lorsqu'il/elle dessine, il/elle fournit la tension ou l'effort approprié (aucune pression ou force excessive dans la prise du crayon, et son écriture n'est pas trop appuyée, trop foncée ou trop pâle).

1 2 3 4 5

10. Votre enfant découpe des images ou des formes avec précision et facilité.

1 2 3 4 5

11. Votre enfant s'intéresse aux sports ou jeux actifs qui exigent de bonnes habiletés motrices et aime y participer.

1 2 3 4 5

12. . Votre enfant apprend facilement de nouvelles tâches motrices (par exemple : natation, patin à roues alignées) et n'a pas besoin de s'exercer davantage ou plus longtemps que les autres enfants pour atteindre le même niveau d'habileté.

1 2 3 4 5

13. Votre enfant est rapide et efficace lorsqu'il/elle range ses choses, met ses souliers, attache ses souliers, s'habille, etc.

1 2 3 4 5

14. On ne décrirait jamais votre enfant comme un « éléphant dans un magasin de porcelaine » (c'est-à-dire si maladroit qu'il pourrait briser des objets fragiles se trouvant dans une petite pièce).

1 2 3 4 5

15. Votre enfant ne se fatigue pas facilement ou ne semble pas s'affaïsser et « tomber » de sa chaise s'il/elle doit demeurer assis(e) pendant de longues périodes.

1 2 3 4 5



Brief COPE (Carver, 1997)

Nous allons maintenant vous demander de penser à une situation stressante et à la façon dont vous avez réagi face à elle. Répondez à chacune des affirmations suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à la manière dont vous avez réagi dans cette situation. Répondez honnêtement sans vous soucier de ce que les gens auraient fait s'ils avaient été à votre place:

1	2	3	4
Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
1. Je me suis tourné(e) vers d'autres activités pour me changer les idées	☐	☐	☐	☐
2. J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie.	☐	☐	☐	☐
3. Je me suis dit que ce n'était pas réel.	☐	☐	☐	☐
4. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	☐	☐	☐	☐
5. J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres.	☐	☐	☐	☐
6. J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation.	☐	☐	☐	☐
7. J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans les croyances spirituelles.	☐	☐	☐	☐
8. J'ai accepté la réalité de ma nouvelle situation.	☐	☐	☐	☐
9. J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant.	☐	☐	☐	☐
10. J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes.	☐	☐	☐	☐



11. J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif.	☐	☐	☐	☐
12. Je me suis critiqué(e)	☐	☐	☐	☐
13. J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y avait à faire	☐	☐	☐	☐
14. J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un.	☐	☐	☐	☐
15. J'ai abandonné l'espoir de faire face.	☐	☐	☐	☐
16. J'ai pris la situation avec humour.	☐	☐	☐	☐
17. J'ai fait quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé(e), dormir ou faire les magasins...)	☐	☐	☐	☐
18. J'ai exprimé mes sentiments négatifs.	☐	☐	☐	☐
19. J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il fallait faire.	☐	☐	☐	☐
20. J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation.	☐	☐	☐	☐
21. J'ai refusé de croire que ça m'arrivait.	☐	☐	☐	☐
22. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	☐	☐	☐	☐
23. J'ai appris à vivre dans ma nouvelle situation.	☐	☐	☐	☐



24. J'ai planifié les étapes à suivre.	☐	☐	☐	☐
25. Je me suis reproché(e) les choses qui m'arrivaient.	☐	☐	☐	☐
26. J'ai recherché les aspects positifs dans ce qu'il m'arrivait.	☐	☐	☐	☐
27. J'ai prié ou médité.	☐	☐	☐	☐
28. Je me suis amusé(e) de la situation.	☐	☐	☐	☐



Emotion Regulation Questionnaire (Leroy, Boudrenghien & Grégoire, 2013)

Chacun d'entre nous exprime différemment ce qu'il ressent. Pour chacune des propositions suivantes, ENTOUREZ la réponse qui correspond le plus à ce que vous pensez faire.

Le chiffre 1 signifie que vous n'êtes pas du tout d'accord avec la proposition

Le chiffre 7 signifie que vous êtes tout à fait d'accord avec la proposition

Entre les deux, vous avez la possibilité de choisir une réponse plus nuancée.

1. Lorsque je veux ressentir *d'avantage d'émotions positives* (comme la joie ou l'amusement), je m'arrange pour modifier ce à quoi je suis en train de penser.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6

Tout à fait d'accord

7

2. Je garde mes émotions pour moi.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6

Tout à fait d'accord

7

3. Lorsque je veux ressentir moins d'*émotions négatives* (comme la tristesse ou la colère), je m'arrange pour modifier ce à quoi je suis en train de penser.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6

Tout à fait d'accord

7

4. Quand je ressens des émotions positives, je fais attention de ne pas les exprimer.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6

Tout à fait d'accord

7

5. Lorsque je suis confronté(e) à une situation stressante, je fais en sorte d'y penser de manière à ce que cela m'aide à rester calme.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6

Tout à fait d'accord

7

6. Je contrôle mes émotions *en ne les exprimant pas*.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6

Tout à fait d'accord

7



7. Lorsque je veux ressentir davantage d'émotions positives, je *change ma façon de voir la situation*.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6 7

Tout à fait d'accord

8. Je contrôle mes émotions en *changeant ma façon de voir la situation* dans laquelle je suis.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6 7

Tout à fait d'accord

9. Lorsque je ressens des *émotions négatives*, je fais en sorte de ne pas les exprimer.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6 7

Tout à fait d'accord

10. Quand je veux ressentir *moins d'émotions négatives*, je change ma façon de voir la situation.

Pas du tout d'accord

1 2 3 4 5 6 7

Tout à fait d'accord



Adaptation du QSSP (Questionnaire de Soutien Social Perçu) de Koleck (2000)

Instructions:

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chacune des questions est en deux parties. Dans un premier temps, cochez toutes les catégories de personnes sur qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite et indiquez le nombre de personnes dans chaque catégorie. Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

1. a) Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutez de vos capacités ?

- ☐ Sur personne
- ☐ Sur vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ Sur vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ Sur votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Sur les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
- ☐ Autres personnes, précisez :

1. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- ☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

2. a) Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème ?

- ☐ Personne
- ☐ Vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ Vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ Votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
- ☐ Autres personnes, précisez :

2. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- ☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)



3. a) À qui pouvez-vous vous confier quand un événement vous perturbe ou vous tracasse ?

- ☐ À personne
- ☐ À vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ À vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ À votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Aux professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
- ☐ Autres personnes, précisez :

3. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- ☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

4. a) Qui peut vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile ?

- ☐ Personne
- ☐ Vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ Vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ Votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
- ☐ Autres personnes, précisez :

4. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- ☐ Très satisfait (e) ☐ Satisfait(e) ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Plutôt insatisfait(e) ☐ Insatisfait(e) ☐ Très insatisfait(e)

Commentaires, remarques libres et informations supplémentaires concernant l'aide et le soutien que les personnes de votre environnement vous procurent :

.....

.....

.....

.....



Affiliate Stigma Scale (Mak & Cheung, 2008) traduit par Derguy (2019)

Les questions suivantes concernent votre vécu de parent d'enfant avec un TSA/TDC. Veuillez cocher la modalité de réponse qui correspond le mieux à votre ressenti.

Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout-à-fait d'accord
1. Je me sens inférieur(e) parce que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
2. Je me sens perturbé(e) émotionnellement car j'ai un enfant qui présente un TSA/TDC				
3. Le comportement de mon enfant avec un TSA/TDC me fait me sentir gêné(e)				
4. Je me sens impuissant(e) du fait que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
5. Je me sens triste car j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
6. Je m'inquiète de savoir que les gens apprennent que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
7. J'ai beaucoup de pression parce que j'ai un enfant avec un TSA/TDC				
8. Les gens me discrimineront si je suis avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
9. Ma réputation est entachée parce que j'ai un enfant ayant un TSA/TDC				
10. L'attitude des gens envers moi se dégrade quand je suis avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
11. Avoir un enfant avec un TSA/TDC a un impact négatif sur moi				
12. Avoir un enfant avec un TSA/TDC me fait penser que je suis incompetent(e) comparé aux autres personnes				
13. Avoir un enfant avec un TSA/TDC me fait penser que je suis moins bien que les autres				
14. Avoir un enfant avec un TSA/TDC me fait perdre la face				
15. J'évite de communiquer avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
16. Je n'ose pas dire aux autres que j'ai un enfant ayant un TSA/TDC				
17. J'ai diminué les sorties avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
18. Etant donné que j'ai un enfant avec un TSA/TDC, j'ai réduit mes contacts avec mes proches et mes amis				
19. Quand je suis avec mon enfant ayant un TSA/TDC, je fais particulièrement profil bas				
20. J'ai réduit les contacts avec mon enfant ayant un TSA/TDC				
21. Je n'ose pas participer à des activités en lien avec le TSA/TDC de peur que les autres ne soupçonnent que j'ai un enfant avec un TSA				
22. Etant donné que j'ai un enfant avec un TSA/TDC, j'ai réduit les contacts avec mes voisins				

Adaptation de l'ALES (*Appraisal of Life Events Scale*) de Ferguson et al. (1999) (Cappe, 2019 ; Cappe et al., 2017)

Dans l'espace ci-dessous veuillez décrire brièvement en quoi, d'après votre expérience, la présence de votre enfant qui présente un TSA ou un TDC/dyspraxie peut parfois être source de stress dans votre vie quotidienne.

.....

.....

.....

.....

.....

Nous aimerions que vous estimiez la façon dont vous percevez **votre situation actuelle**. C'est-à-dire la perception que vous avez de votre expérience de parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC/dyspraxie **au moment présent**. Utilisez les six chiffres des échelles suivantes **qui vont de 0 = pas du tout à 5 = extrêmement** pour indiquer dans quelle mesure chacun des adjectifs décrit le mieux votre perception au moment présent. Pour ce faire, entourez le chiffre qui convient dans chaque échelle. Répondez aussi rapidement que possible : les premières réactions sont souvent les plus justes. Sélectionnez une réponse pour tous les adjectifs.

Selon vous, être parent d'un enfant ayant un TSA ou un TDC/dyspraxie est une expérience :

1. Menaçante :	0 1 2 3 4 5	9. Douloureuse :	0 1 2 3 4 5
2. Paniquante :	0 1 2 3 4 5	10. Déprimante :	0 1 2 3 4 5
3. Agréable :	0 1 2 3 4 5	11. Malheureuse :	0 1 2 3 4 5
4. Inquiétante :	0 1 2 3 4 5	12. Instructive :	0 1 2 3 4 5
5. Destructrice :	0 1 2 3 4 5	13. Excitante :	0 1 2 3 4 5
6. Stimulante :	0 1 2 3 4 5	14. Effrayante :	0 1 2 3 4 5
7. Enrichissante :	0 1 2 3 4 5	15. Bouleversante :	0 1 2 3 4 5
8. Passionnante :	0 1 2 3 4 5	16. Insupportable :	0 1 2 3 4 5

Hospital Anxiety and Depression Scale (Lépine, 1996)

Droits d’auteur. Reproduction intégrale interdite sans autorisation de l’ayant droit. Modalités

d’accès : site officiel du SDQ / éditeur.



WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1994)

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

1. Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	Très faible ☐	Faible ☐	Ni faible ni bonne ☐	Bonne ☐	Très bonne ☐
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre santé ?	Très insatisfait(e) ☐	Insatisfait(e) ☐	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e) ☐	Satisfait(e) ☐	Très satisfait(e) ☐
3. La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	Pas du tout ☐	Un peu ☐	Modérément ☐	Beaucoup ☐	Extrêmement ☐
4. Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Aimez-vous votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Estimez-vous que votre vie a du sens ?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Êtes-vous capable de vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Vivez-vous dans un environnement sain ?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐



11. Acceptez-vous votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐
13. Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	Très difficilement ☐	Difficilement ☐	Assez facilement ☐	Facilement ☐	Très facilement ☐
16. Êtes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	Très insatisfait(e) ☐	Insatisfait(e) ☐	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e) ☐	Satisfait(e) ☐	Très satisfait(e) ☐
17. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre vie professionnelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Êtes-vous satisfait(e) de vous ?	☐	☐	☐	☐	☐
20. Êtes-vous satisfait(e) de vos	☐	☐	☐	☐	☐



relations avec les autres ?					
21. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Êtes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Êtes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Êtes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Êtes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	☐	☐	☐	☐	☐
26. Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	Jamais ☐	Parfois ☐	Assez souvent ☐	Très souvent ☐	Tout le temps ☐



Annexe 9 : Grille d'entretiens de recherche version francophone

Comme mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez rempli, cet entretien sera enregistré, puis effacé dès qu'il sera retranscrit.

L'annonce diagnostique

1. Quelles démarches avez-vous effectuées pour obtenir le diagnostic de TSA/TDC ?
2. Comment s'est déroulée l'annonce diagnostique (quand, comment le diagnostic vous a-t-il été annoncé, qui vous l'a annoncé, qui étaient présents, etc.) ?
3. Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic de votre enfant ?

Les prises en charge, la scolarité et l'accompagnement parental

1. Quelles prises en charge vous ont été proposées pour votre enfant ? Quelle aide vous a été proposée pour mettre en place les prises en charge de votre enfant ? Si aucune, de quelles aides (ou soutien) auriez-vous besoin ?
2. Quels contacts avez-vous avec les différents professionnels impliqués dans la prise en charge/soins de votre enfant ?
3. Quelle est votre satisfaction concernant l'accessibilité aux prises en charge/soins de manière générale ?
4. Quelle est votre satisfaction concernant la qualité des prises en charge/soins de manière générale ?
5. Quelle scolarité (classe ordinaire, classe spécialisée dans une école ordinaire, scolarité dans un établissement spécialisé, etc.) a été proposée à votre enfant ? Quel accompagnement scolaire (AESH, aménagements pédagogiques, etc.) a pu être proposé à votre enfant ? Racontez-moi comment la scolarité de votre enfant s'est déroulée ? De quel aide (ou soutien) auriez-vous besoin en lien avec la scolarité de votre enfant ?
6. Quels contacts avez-vous avec les différents professionnels impliqués dans la scolarité de votre enfant ?
7. Quelle est votre satisfaction concernant l'accessibilité de votre enfant à l'école ?
8. Quelle est votre satisfaction concernant la qualité de la scolarité de votre enfant ?
9. Quel accompagnement a pu vous être proposé personnellement (pour vous, pour vous aider/soutenir personnellement) ? Si aucun, de quelles aides (ou soutien) auriez-vous besoin pour vous ?

Votre vécu du trouble de votre enfant

1. Quelles sont les caractéristiques du TSA ou du TDC de votre enfant qui vous posent le plus de difficulté dans votre vie quotidienne ? Pour quelle(s) raison(s) ?
2. Quels sont les comportements de votre enfant les plus difficiles à gérer au quotidien ? Pour quelle(s) raison(s) ?
3. Quel impact le handicap de votre enfant a-t-il sur votre état psychologique ? Pour quelle(s) raison(s) ?
4. Quel impact le handicap de votre enfant a-t-il sur votre état physique ? Pour quelle(s) raison(s) ?
5. Quel soutien recevez-vous de la part de votre entourage ?
6. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur votre vie familiale ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Votre vie extrafamiliale



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

1. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur votre vie sociale (relations amicales, loisirs, activités culturelles) et/ou extrafamiliale (famille élargie, fratrie, etc.) ?
2. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur votre vie professionnelle ?
3. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur sa poursuite de loisirs ?
4. Quel impact le trouble de votre enfant a-t-il sur ses capacités à avoir des amis ?

Autre

Y-a-t-il d'autres points que vous souhaiteriez aborder ? Si oui, lesquels ?

Annexe 10 : Indices de fidélité interne (α de Cronbach) des échelles selon les échantillons étudiés.

Variable (Échelle)	k	TDC France (n=180)	TSA France (n=63)	TSA Canada (n=51)	TSA Liban (n=39)
Anxiété (HADS)	25	$\alpha = 0.60$	$\alpha = 0.68$	$\alpha = 0.62$	$\alpha = 0.80$
Dépression (HADS)	15	$\alpha = 0.70$	$\alpha = 0.60$	$\alpha = 0.70$	$\alpha = 0.81$
Santé Physique (WHOQOL-BREF)	7	$\alpha = 0.75$	$\alpha = 0.68$	$\alpha = 0.79$	$\alpha = 0.73$
Santé Mentale (WHOQOL-BREF)	6	$\alpha = 0.83$	$\alpha = 0.75$	$\alpha = 0.85$	$\alpha = 0.81$
Relations sociales (WHOQOL-BREF)	3	$\alpha = 0.63$	$\alpha = 0.69$	$\alpha = 0.76$	$\alpha = 0.65$
Environnement (WHOQOL-BREF)	8	$\alpha = 0.77$	$\alpha = 0.81$	$\alpha = 0.84$	$\alpha = 0.78$
Stigmatisation affiliée (ASS)	22	$\alpha = 0.92$	$\alpha = 0.88$	$\alpha = 0.92$	$\alpha = 0.91$
Menace (ALES)	5	$\alpha = 0.83$	$\alpha = 0.67$	$\alpha = 0.80$	$\alpha = 0.77$
Défi (ALES)	6	$\alpha = 0.87$	$\alpha = 0.84$	$\alpha = 0.90$	$\alpha = 0.80$
Perte (ALES)	4	$\alpha = 0.87$	$\alpha = 0.80$	$\alpha = 0.92$	$\alpha = 0.70$
Disponibilité du soutien social perçu (QSSP)	20	$\alpha = 0.77$	$\alpha = 0.76$	$\alpha = 0.89$	$\alpha = 0.77$
Satisfaction du soutien social perçu (QSSP)	4	$\alpha = 0.81$	$\alpha = 0.85$	$\alpha = 0.93$	$\alpha = 0.82$
Coping engagement (Brief-COPE)	8	$\alpha = 0.83$	$\alpha = 0.80$	$\alpha = 0.63$	$\alpha = 0.68$
Coping désengagé (Brief-COPE)	6	$\alpha = 0.66$	$\alpha = 0.62$	$\alpha = 0.61$	$\alpha = 0.67$
Coping recadrage cognitif (Brief-COPE)	6	$\alpha = 0.73$	$\alpha = 0.58$	$\alpha = 0.62$	$\alpha = 0.63$

Coping distraction (Brief-COPE)	8	Non retenu (fidélité insuffisante)	$\alpha = 0.51$	$\alpha = 0.58$	$\alpha = 0.59$
Réévaluation cognitive (ERQ)	6	$\alpha = 0.81$	$\alpha = 0.88$	0.81	$\alpha = 0.83$
Suppression Expressive (ERQ)	4	$\alpha = 0.81$	$\alpha = 0.77$	0.78	$\alpha = 0.80$
Difficultés comportementales et émotionnelles (SDQ)	20	$\alpha = 0.68$	$\alpha = 0.76$	$\alpha = 0.79$	$\alpha = 0.93$
Niveau moteur (DCDQ)	15	$\alpha = 0.88$	$\alpha = 0.92$	$\alpha = 0.89$	$\alpha = 0.87$

Note. k = nombre d'items. α = alpha de Cronbach calculé séparément pour chaque échantillon.

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE



CONSIGNES DE REMPLISSAGE

Pour rappel, la politique de Science ouverte à l'IReSP vise à ce que les coordonnateurs des projets financés par l'IReSP déposent en priorité les articles scientifiques issus des projets de recherche financés dans des revues ou ouvrages en accès ouvert. À défaut, le bénéficiaire ainsi que les équipes participant à la réalisation du projet s'engagent à déposer dans une archive ouverte publique comme HAL. **L'article 30 de la Loi pour une République Numérique fixe comme délai maximum d'embargo :**

- **6 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences, de la technique et de la médecine (STM)**.
- **12 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences humaines et sociales (SHS)**.

Pour les publications non accessibles en accès ouvert, merci d'indiquer les raisons n'ayant pas permis de favoriser cette démarche.

1. Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

Préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture ou toute autre revue / d'ouvrages ou de chapitres d'ouvrage / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues à venir.

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet

Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, activité actuelle des étudiants ayant soutenu leur thèse.

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants si possible.

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, les équipes ou autres acteurs rencontrés

2. Communications autres

Lister les communications autres qu'académiques. Il peut s'agir de site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation, capsule vidéo, ...

FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.

Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.

1. Liste des articles et communications écrites

a. Articles dans des revues à comité de lecture

- Chawki, L., Perrelet, V., & Cappe, É. (2025). *A Systematic Review of Parental Well-being in Autism Spectrum: A Cross-Disorder and Cross-Cultural Comparative Study*. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s40489-025-00529-7>
HAL : <https://hal.science/hal-05470596>
- Chawki, L., Huron, C., & Cappe, É. (2025). *Parental Well-Being Among French Mothers of Children with Developmental Coordination Disorder : A Cross-Sectional Study*. *Acta Psychologica*, 260, 105610.
<https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2025.105610>
HAL : <https://hal.science/hal-05475937>
- Chawki, L., & Cappe, É. (2022). Surcharge parentale et stratégies de coping chez les parents d'enfants autistes. *Contraste*, 56, 113-128.
<https://doi.org/10.3917/cont.056.0113>
HAL : <https://hal.science/hal-04579408>

b. Articles soumis dans des revues à comité de lecture.

- Chawki, L., Huron, C., & Cappe, É. (2024). Qualitative insights into the experiences of French parents of children with developmental coordination disorder (DCD): Implications for parental well-being. Manuscript under review.
HAL : <https://hal.science/hal-05475943>

c. Articles en préparation

Quatre articles sont actuellement en préparation à partir des données issues du projet BEPARACT. Le premier article portera sur l'analyse quantitative comparative inter-trouble, visant à comparer le bien-être parental et ses facteurs chez les parents d'enfants autistes et ceux d'enfants présentant un TDC. Le deuxième article est consacré à l'analyse quantitative interculturelle, comparant le bien-être parental et ses facteurs chez les parents d'enfants autistes en France, au Canada et au Liban. Le troisième article repose sur l'analyse qualitative comparative inter-trouble, explorant les similitudes et les différences du vécu parental chez les parents d'enfants autistes et de parents d'enfants présentant un TDC. Enfin, un quatrième article, portera sur une analyse qualitative interculturelle du vécu parental. Ces articles seront soumis dans des revues internationales à comité de lecture en lien avec la parentalité dans les trouble du neurodéveloppement.

d. Chapitre d'ouvrage

- Chawki, L., Cappe, É., & Huron, C. (2024). Scolarité et trouble développemental de la coordination : le point de vue de parents français. In É

Boujut, N. Meyland, & É Cappe (Éds.), *Adaptation au stress en contexte scolaire* (pp. 299-312). Dunod.

e. Communications dans des congrès/colloques

- Chawki, L., Letot, J., Poirier, N., Alameddine, De Gaulmyn, A., Lemonnier, É., Taton, R., Geoffray, M. Isnard, P., Cohen, D., Alhassanieh, M., & Cappe, É. (2025, 30 avril – 3 mai). *Well-Being of parents of children with autism: A cross-cultural comparative study*. [Communication affichée]. INSAR Annual Meeting, Seattle, WA, USA.
- Chawki, L., Huron, & Cappe, É. (2024, 10 décembre). Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble développemental de la coordination : études comparatives interculturelle et intertroubles. [Communication orale]. Présentation orale lors de la séance plénière du Conseil Scientifique de l'Éducation Nationale, Ministère de l'Éducation Nationale, Paris, France.
- Chawki, L., Huron, & Cappe, É. (2024, 6-7 juin). Qualité de vie, anxiété et dépression chez les parents d'enfants atteints de trouble de la coordination du développement : une étude exploratoire française. [Communication Orale]. 16e Colloque International de l'Association du RIPSIDEVE, Reims, France.
- Chawki, L., Huron, C., De Gaulmyn, A., Lemonnier, É., Geoffray, M.-M., Taton, R., Isnard, P., Cohen, D., & Cappe, É. (2024, 18 mai). *Well-being of parents of children with autism spectrum disorder or developmental coordination disorder*. [Communication affichée]. International Society for Autism Research (INSAR) Annual Meeting, Melbourne, Australie.

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.

- Thèse soutenue le 4 décembre 2025 : « Bien-être des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : études comparatives inter-trouble et interculturelle (BEPARACT) » sous la direction de la Professeure Émilie CAPPE.

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

- INSAR Annual Meeting – International Society for Autism Research, Seattle, États-Unis, 2025
- Séance plénière du Conseil Scientifique de l'Éducation Nationale (CSEN) – Ministère de l'Éducation nationale, Paris, France, 2024
- INSAR Annual Meeting – International Society for Autism Research, Melbourne, Australie, 2024
- 16e Colloque International de l'Association du RIPSIDEVE, Reims, France, 2024
- OCALICONLINE – The Premier Autism and Disabilities Conference, hybride, 2023, Oklahoma City, États-Unis, 2023

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- Un voyage au Liban (décembre 2023) dédié à la mise en place et au renforcement de réseaux partenariaux locaux en vue du recrutement des participants notamment avec le Dr Abbas Alameddine et l'équipe du North

Autism Center à Zgharta, Nord-Liban ainsi que le Dr Reem Mouawad de l'école Step Together à Baabda, Liban.

- Deux voyages au Liban (année 2024) consacrés au recrutement des parents participant à l'étude à travers le North Autism Center à Zgharta, Nord-Liban, avec le Dr. Abbas Alameddine et M. Monah El-Hassanieh.

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- ...
- ...
- ...
- ...
- ...