



Écologie sociale du milieu familial et handicap : la relation entre la mère et l'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme

Gaël Poli

► To cite this version:

Gaël Poli. Écologie sociale du milieu familial et handicap : la relation entre la mère et l'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2017. Français. NNT : 2017TOU20065 . tel-02109358

HAL Id: tel-02109358

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02109358>

Submitted on 24 Apr 2019

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

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

Université Fédérale



Toulouse Midi-Pyrénées

THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :

Université Toulouse - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par :
Gaël Michel Poli

le vendredi 29 septembre 2017

Titre :

Ecologie sociale du milieu familial et handicap : la relation entre la mère et l'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme

École doctorale et discipline ou spécialité :

ED CLESCO : Psychologie

Unité de recherche :

Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé - CERPPS EA 7411

Directeur/trice(s) de Thèse :

Teresa Blicharska-Strayer, MCF HDR en Psychologie, Université Toulouse Jean Jaurès, France

Jury :

Aurélié Simoës-Perlant, MCF HDR en Psychologie, Université Toulouse Jean Jaurès, France
Jean-Claude Kalubi-Lukusa, Pr en Psychologie, Université Sherbrooke, Québec (Rapporteur)
Antonio José Fretais Dos Santos, Pr en Psychologie, ISPA, Lisbonne, Portugal (Rapporteur)

Face à un homme qui avait cessé de donner de la voix,
Mais un homme qui n'a eu de cesse d'utiliser sa pensée,
Tendre l'oreille pour écouter n'est pas effort,
C'est une chance.

A Floyd Francis Strayer,

Si tous les êtres humains ne sont que poussières d'étoiles,
Certains sont des comètes qui passent vite et vous éblouissent,
A défaut d'en voir, tâchons au moins de le savoir,

A Simon Beauregard,

RESUME

Ecologie sociale du milieu familial et handicap :

la relation entre la mère et l'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) impliquent un pronostic développemental sensiblement différent dépendamment de leur sévérité et des troubles associés. Les difficultés relationnelles, les comportements inadaptés et les besoins spécifiques de l'enfant ont des répercussions sur le fonctionnement familial et affectent le vécu des parents. Cette situation génère un stress conséquent qui peut potentiellement mettre à mal la cohésion dans le couple parental, affecter les interactions parent-enfant, détériorer le sentiment de compétence parentale et entraîner une perception amoindrie de la qualité des relations familiales. L'écologie sociale du milieu familial permet de questionner le lien entre le climat familial perçu par les mères, évalué par l'IRF (LARIPE, 1989), et le stress maternel perçu, mesuré par l'ISP/FB (Bigras, LaFrenière, & Abidin, 1996), en tenant compte de la singularité de l'expression du handicap de leur enfant, soit la sévérité du trouble autistique, déterminée par l'EEAI (Rogé, 1989), et la coexistence d'un trouble du langage et/ou d'une déficience intellectuelle associée défini antérieurement à l'étude par le diagnostic médical.

Le niveau langagier a un impact élevé, tant sur l'âge d'alerte pour les parents, que sur l'âge de diagnostic pour les professionnels, et se révèle fortement associé à l'évaluation de la sévérité des troubles autistiques (N=65). Dépendamment du niveau de stress maternel perçu, en recourant à une classification hiérarchique ascendante basée sur les dimensions de l'ISP/FB, la qualité des relations familiales diffère significativement. Les mères les plus stressées perçoivent le climat familial comme étant plus conflictuel. En considérant à six mois d'intervalle le vécu maternel au niveau écosystémique plutôt que dyadique, l'intervention écologique par l'intégration d'un chien d'assistance de la Fondation MIRA (Québec) dans le groupe familial (n=24) permet une diminution concomitante du stress maternel relatif à la gestion des comportements difficiles de l'enfant et de la sévérité des troubles autistiques. En l'absence de différence au premier temps de mesure avec les mères en attente de service (n=26), les mères des familles bénéficiant d'un chien présentent moins de stress, tant globalement, qu'en ce qui concerne les interactions et l'éducation de l'enfant autiste, et perçoivent également un climat relationnel plus favorable. Les résultats obtenus mettent en évidence la contribution de la médiation animale à l'amélioration de la qualité de vie de l'ensemble des membres du microsystème familial, notamment en ce qui concerne la facilitation des interactions intra et extrafamiliales.

Mots clés Troubles du Spectre de l'Autisme – Fonctionnement familial — Stress parental – Ecologie sociale – Médiation animale

ABSTRACT

Social ecology in family context and disability:
the relationship between mother and child with Autism Spectrum Disorder

Autism Spectrum Disorders (ASD) involve a significantly different developmental prognosis depending on severity and associated disorders. Relationship difficulties, inadequate behaviours and the specific needs of the child have implications on family functioning and affect parents' experiences. This situation generates significant stress that can potentially undermine parental cohesion, affect parent-child interactions, impair parenting, and lead to lessened perceptions of the quality of family relationships. Considering the social ecology of the family environment allows us to question the relationship between the family climate perceived by mothers, evaluated by the IRF (LARIPE, 1989), and the perceived maternal stress, measured by the ISP/FB (Bigras, LaFrenière and Abidin, 1996), taking into account the singularity of disability, namely autistic disorder severity, determined by the EEAI (Rogé, 1989), and the coexistence of a language disorder and/or an associated intellectual impairment defined by medical diagnosis realized prior to study.

Language competence has a high impact, both on the age of parental alert and age of diagnosis by professionals, and is strongly associated with the severity of autistic disorders evaluation (N=65). Depending on the level of perceived maternal stress, using a cluster analysis based on the dimensions of ISP/FB, the quality of family relationships differs significantly. The most stressed mothers perceive the family climate as more confrontational. By considering maternal experience at the eco-systemic level rather than dyadic, an ecological intervention by integrating a MIRA Foundation (Quebec) assistance dog into the family group (n=24) produced a concomitant decrease for maternal stress related to management of child's difficult behaviours and for severity of autistic disorders. In absence of differences in the first measurement time with mothers waiting for service (n=26), mothers in families with a dog are less stressed both overall, than for interactions and for education of the autistic child. They also perceive a more favourable relationship climate. Results obtained highlight the contribution of animal mediation to improving the quality of life of all members in the microsystem, particularly on intra and extra-familial interactions facilitation.

Keywords : Autism Spectrum Disorders - Family Functioning - Parental Stress - Social Ecology - Animal Mediation

REMERCIEMENTS

Je remercie tout d'abord les professeurs qui m'ont fait l'honneur d'accepter de me lire et de m'évaluer en qualité de membres du jury de thèse. S'il fallait mettre en exergue une seule et unique caractéristique commune entre mes évaluateurs, je retiendrais celle que je convoite pour l'avenir : une implication complète avec une volonté sans cesse renouvelée de participer au niveau scientifique et professionnel à l'amélioration de la compréhension des faits et des prises en charges.

Je remercie Mme Aurélie Simoës-Perlant qui de par ses travaux de recherche explicite des concepts ardu à décrire aux enfants, aux parents, aux enseignants et aux Auxiliaires de Vie Scolaire que j'ai côtoyés ces dernières années. La rédaction d'une thèse est probablement l'écho le plus paradoxal de ma fascination pour le langage malgré ces lettres et ces sons qui se confondent parfois quand je tente vainement de poser sur le papier ce que verbalement je sais exprimer.

Je remercie le Pr Jean-Claude Kalubi-Lukusa dont la rigueur et l'engagement en faveur des personnes en situation de handicap mental au Québec, et plus particulièrement en Montérégie, sont un exemple pour tout jeune chercheur comme moi qui désire aider concrètement. J'espère ne pas avoir trop détourné l'attention d'une personne qui consacre tant de temps à améliorer la vie de ceux qui en ont le plus besoin.

Je remercie António José Dos Santos dont l'approche des faits étudiés n'a de limite que la rigueur scientifique. Un éthologue qui étudie l'humain réalise la prouesse d'observer ses semblables sans se contraindre à la nécessité impérieuse de préjuger de la supériorité de son espèce. L'audace ne se limite pourtant pas à la posture et le parcours d'un être humain en dit souvent plus que ce qu'il exprime. Sa force de caractère et son abnégation forcent le respect et me rassure dans les moments de doute.

Je remercie la Pr Teresa Blicharski qui m'a donné le goût de la transmission et ces années d'enseignement à ses côtés ont été un bonheur dont je garderai le souvenir longtemps. Sa connaissance encyclopédique, tant en psychologie du développement qu'en linguistique, a été essentielle à mon devenir. Ma curiosité insatiable a trouvé dans cette relation professionnelle l'amplitude nécessaire à mon épanouissement. Ce long cheminement parsemé d'aventures laissant des anecdotes poignantes forme une histoire difficile à décrire, mais qui phénoménologiquement laisse une marque indélébile.

Je remercie Eric St-Pierre (PDG de la fondation MIRA) et Noël Champagne (Directeur de la Schola MIRA et de la Recherche et du Développement), ainsi que tous les membres de la Fondation MIRA sans qui cette thèse n'aurait pas de sens. J'apprécie les professionnels tout autant que les personnes que j'ai eu le plaisir immense de fréquenter quotidiennement pendant deux mois en 2014. Ils ont su renforcer mon désir de m'immerger dans le monde de la recherche-action et faire reculer mes aprioris. Je salue tout particulièrement le Pr Marcel Trudel pour la confiance qu'il m'a témoigné en acceptant de m'intégrer à l'équipe de recherche universitaire sur le programme MIRA-TSA et la neutralité bienveillante avec laquelle il m'a laissé apporter un éclairage singulier sur le programme de médiation animale développé par la Fondation.

Je remercie la Pr Bernadette Rogé qui m'a fait confiance dès l'entretien d'admission au Master 2 Professionnel « Troubles neurodéveloppementaux et prévention des inadaptations » il y a déjà 5 ans. Son expertise et son sens pratique m'ont permis de dépasser un attrait pour l'autisme afin d'acquérir des connaissances primordiales pour venir en aide aux personnes autistes. Ma rencontre avec la Pr Jacqueline Nadel, lors d'une présentation de ses travaux de recherche sur l'imitation spontanée des enfants autistes non-verbaux dans le cadre du Master 2, marqua un tournant sans précédent dans ma conception des TSA. Cette journée suscita en moi une réelle vocation pour l'accompagnement de ce public. Mon enthousiasme depuis lors n'est jamais retombé et ma détermination va grandissante à mesure que le temps passe. A présent, c'est aux côtés de la Pr Jacqueline Nadel que je consacre toute mon énergie à ces enfants dont l'absence de langage n'est pas synonyme d'indifférence.

Je remercie Blaise Pierrehumbert qui m'a beaucoup soutenu ces dernières années. Il m'a réconforté et donné tant d'espoir qu'il me sera difficile d'oublier les moments si poétiques que nous avons vécu ensemble et que j'espère n'être qu'un prélude. Je remercie Maria Pia Santelices pour cette magnifique opportunité de post-doctorat au Chili qui en dépit des choix radicalement opposés que j'ai pris restera gravée dans ma mémoire.

Au cours des six dernières années où j'ai eu le plaisir de côtoyer Teresa, j'ai progressivement eu la chance de la considérer bien au-delà de la relation professionnelle. Nous avons partagé et vécu ensemble des expériences de vie heureuses et malheureuses qui font le ciment de notre relation de confiance actuelle. J'ai rencontré son époux, le Pr Floyd Francis Strayer alors que j'étais tout jeune étudiant de Licence 1 de Psychologie à l'Université de Bordeaux, puis quelques années plus tard, je rencontrais Teresa. En collaborant avec eux, c'est progressivement toute la famille qui m'a accepté et je m'enorgueillis de penser que j'ai développé un lien réel, indépendamment de la relation avec leurs parents, avec chacun des membres de cette singulière fratrie. Je remercie Elene de m'avoir fait confiance et de la merveilleuse collaboration que nous avons menée, pendant deux ans, dans le cadre de la pratique clinique avec une perception commune qui n'a fait que me rassurer quant à ma compétence en tant que psychologue. Je remercie Jacob pour son attitude toujours bienveillante à mon égard, Jason avec qui j'ai passé des moments pénibles, inoubliables et intenses, mais aussi de vrais instants de complicité. Mon cher Jo, mon ami de toujours et pour longtemps encore avec qui un simple regard en dit plus qu'un long monologue. Jesse dont les prises de parole -tant pour son humour décapant, parfois cynique et incisif, que pour la sincérité de ses propos- m'ont permis de dépasser bien des contradictions et aller de l'avant. Justin, indissociable de nos discussions jusqu'au lever du jour, avec qui je partage cette passion de la vie et la volonté d'aller de l'avant quoiqu'il arrive.

Le Pr Strayer m'a donné le goût des statistiques en me faisant comprendre qu'il ne s'agissait pas seulement de chiffres, mais qu'une réalité plus complexe peut résider dans une série nombre, au détour d'une figure... Tout au long des années où je l'ai suivi en cours, fréquenté comme chercheur et finalement comme ami, je n'ai eu de cesse de constater son positionnement donnant de l'importance à des personnes qui s'étaient habitués à ne pas en avoir, autorisant des étudiants à penser, leur offrant une porte de sortie et/ou une porte d'entrée. J'ai appris à me fier à mon instinct, prendre le risque de réfléchir par moi-même, tant il refusait que je m'inscrive aveuglément dans une conception de la recherche et des sujets d'étude que le recul qu'il pouvait prendre sur sa carrière lui permettait de relativiser. C'est avec le mot portugais de « Saudade », cette douce nostalgie intraduisible que je veux me rappeler de lui. Thanks Fred !

« Working Class Hero »
Plastic Ono Band, John Lennon, 1970.

Je congratulate mes parents qui m'ont tant aidé moralement et financièrement durant ces longues années d'incertitude sans jamais remettre en cause mes choix, bien au contraire. Impossible de faire l'impasse sur ma fratrie : mon cher Yannick et ta femme Amandine perpétuellement présents à mes côtés. Vos filles, Eva et Naïa, qui n'ont pas toujours compris ce que leur oncle faisait de sa vie, mais qui m'ont permis de découvrir tant de choses essentielles. Ma petite sœur, Christelle, son mari William, et leurs incroyables Lana et Mina, suffisent à vous rendre le sourire quand il le faut et force l'admiration en ce qui concerne la volonté de faire des rêves une réalité. Je suis pourtant tellement triste, même si je vous vois tous avancer dans la vie, quand je dois me rendre à l'évidence que l'un d'entre nous ne sera pas présent pour fêter la fin de cette étape importante de ma vie. Alexis, le temps ne change pas l'amour en indifférence. J'espère que tu aurais été fier de moi comme tu l'as toujours été. Alors, je pense très fort à toi parce que sans toi, je n'en serais pas là.

Je ne remercie pas mon incroyable compagne, je l'adule tant pour sa patience tout au long de ces cinq années que pour son soutien et son aplomb face à l'adversité. Ne laissant rien transparaître de sa propre tristesse et de ses inquiétudes, elle m'a accompagné dans les moments les plus troubles, réconfortait quand je doutais et félicitait quand j'avançais. Une pensée toute spéciale pour ma Belle famille qui m'a accepté comme l'un des leurs, Bernard & Claudie, Séverine & Lionel et Louisette et Rafafu : maintenant je n'ai plus d'excuse valable pour décliner un repas de famille, mais ma disponibilité va peut-être vous coûter plus cher que le contraire... Un dernier mot pour cette étoile, la seule véritable obsession de ma vie : Merci Audrey, cette thèse est aussi la tienne et j'espère que tu pourras en être fière !

« L'amitié double les joies et réduit la moitié des peines »

Essais, Francis Bacon, 1625.

Ni recensement exhaustif selon une variable intervalle de parasitage de mon implication au travail ou de participation à mon bonheur, ni classement chronologique ou par importance selon une variable ordinale, mes chers amis la distance et l'absence de contact ne change rien à l'affection que je vous porte. En l'absence d'un millier de pages pour vous caractériser et sans recourir à d'obscur classifications hiérarchiques et typologies savantes, impossible de tous vous mentionner.

Au risque n'en oublier ne serait-ce qu'un et commettre l'irréparable, je devrais n'en citer aucun et pourtant que ceux qui ne se reconnaîtront pas, ne se vexent pas : Alison, Assaf, Axel, Bastien, Camilla, Cédric, Damian, Edith, Emilia, Eric, Eugénie, Flora, Hamza, Hubert, Jade, Jerema, Jimmy, Jims, Jul, Julie, Kezia, Léa, Marie, Marion, Matthieu, Mayus, Morgane, Nahéma, Ney, Nine, Pauline, Pipou, Polo, Ramon, Roberto, Sandrine, Sarah, Seb, Tom, Tomy, Unaï, Veronica, Vincent, et quelques autres pièces rapportées et progénitures associés !

Je déteste les au revoir, alors continuons de conjuguer au présent cette passion commune de la vie qui nous lie. Merci à vous tous !

AVANT-PROPOS

Avant de présenter la genèse de ces travaux de recherche menés en collaboration avec la Fondation MIRA sur le programme destiné aux familles dont l'un des enfants présente un Trouble du Spectre de l'Autisme, nous devons saluer la détermination, l'implication et le professionnalisme de l'ensemble des personnes engagées auprès de la Fondation. Nous tenons à les remercier très chaleureusement pour leur accueil et leur disponibilité envers l'équipe de recherche.

Par respect du savoir-faire de la Fondation MIRA ainsi que des techniques et des outils développés au cours des années, le présent document n'est pas accompagné (en Annexes) des grilles d'évaluation de la Schola et autres documents issus de la Fondation (grille d'observations de l'attirance des enfants autistes pour un chien d'accompagnement, grille d'observation des chiens pour évaluer leur capacité à participer au programme TSA, etc.). Les éléments pertinents pour cette étude sont cependant présentés dès lorsqu'ils ne contreviennent pas à la clause de confidentialité signée par Gaël Poli lors d'un stage doctoral effectué en Juin-Juillet 2014 au siège de la Fondation MIRA (Sainte-Madeleine, Québec).

Les données exploitées dans le cadre des présents travaux de recherche ont été mises à disposition par Noël Champagne, Directeur de la Schola MIRA et de la Recherche et du Développement, avec l'accord préalable de Nicolas St-Pierre, Président Directeur Général et de Eric St-Pierre, Président d'Honneur de la Fondation MIRA. Les informations collectées ne peuvent être considérées comme étant acquises au titre de la propriété intellectuelle par l'équipe de recherche. Par conséquent l'éventuel emploi des données transmises ou obtenues par l'équipe de recherche au cours du stage doctoral de Gaël Poli, à des fins autres que les présents travaux de recherche, devra nécessairement recevoir l'accord préalablement de la Fondation MIRA, par la voie de ses administrateurs.

Teresa Blicharska et Gaël Poli sont désormais consultants pour la Fondation MIRA et collaborateurs de recherche universitaire pour le programme MIRA-TSA sans aucune rémunération ou autre contrepartie matérielle ou financière. Les chercheurs déclarent sur l'honneur agir en toute indépendance quant à leur démarche scientifique par rapport aux intérêts de la Fondation MIRA.

SOMMAIRE

RESUME	I
ABSTRACT	II
REMERCIEMENTS.....	III
AVANT-PROPOS	VIII
SOMMAIRE.....	IX
ANNEXES	XII
LISTE DES TABLEAUX.....	XV
LISTE DES FIGURES	XVI
INTRODUCTION.....	1
ANCRAGE THEORIQUE	4
TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME - TSA	4
I. Contextualisation des premières nosographies des TSA.....	7
II. Evolution des conceptions étiologiques des TSA.....	12
III. Evolution des classifications, épidémiologie et troubles associés.....	18
ECOLOGIE SOCIALE DU MILIEU FAMILIAL.....	28
I. Ecologie sociale et psychopathologie développementale	31
II. Relation dyadique mère - enfant autiste et ressenti parental	33
III. Fonctionnement du groupe familial confronté à l'autisme	38
IV. Médiation animale comme moyen d'intervention écologique.....	41
PROBLEMATIQUE	44
CONTEXTE DE RECHERCHE.....	48
PROGRAMME TSA DE LA FONDATION MIRA	48
RECHERCHE UNIVERSITAIRE.....	51
I. Collaboration de recherche	51
II. Recueil de données.....	52
III. Instruments de mesure	53
Echelle d'Environnement Familial.....	53
Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile	54

Evaluation diagnostique de TSA	55
Indice de Stress Parental	56
IV. Echantillon de recherche	57

ETUDE 1: Incidence de la sévérité des troubles associés sur l'âge d'alerte, l'âge de diagnostic et l'évaluation ultérieure des troubles autistiques.....	58
INTRODUCTION	58
METHODE.....	61
I. Instruments	61
Evaluation diagnostique initiale de TSA	61
Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile	62
II. Population.....	63
III. Plans d'analyse	64
RESULTATS.....	66
Comparaison de l'âge d'alerte et de l'âge de diagnostic selon le TSLO et la DI.....	66
Comparaison des scores obtenus à l'EEAI selon les spécificateurs : TSLO et DI.....	68
Association entre les classifications typologiques issues du regroupement des sujets selon le niveau de sévérité des troubles autistiques et dépendamment du TSLO.....	70
CONCLUSION.....	71

ETUDE 2 : Influence de la symptomatologie des TSA présentée par l'enfant et de la qualité des relations familiales sur les perceptions maternelles de stress	76
INTRODUCTION	76
METHODE.....	79
I. Instruments	79
Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile	79
Index de Stress Parental - Forme Brève.....	79
Echelle d'Environnement Familial.....	80
II. Population.....	81
III. Plans d'analyse	82
RESULTATS.....	83
Identification des relations entre le stress maternel perçu et les indicateurs relatifs à l'enfant autiste (sévérité des troubles et âge) et à l'environnement familial	84
Détermination des profils maternels dépendamment du stress perçu.....	86

Caractérisation des profils maternels de stress perçu dépendamment des scores seuils de significativité pour les dimensions de l'ISP/FB.....	89
Caractérisation des profils maternels de stress perçu dépendamment de la sévérité des troubles autistiques et de l'âge chronologique des enfants présentant un TSA	92
Caractérisation des profils maternels de stress perçu dépendamment de l'Echelle d'Environnement Familial	92
CONCLUSION.....	95
INTRODUCTION	99

ETUDE 3 : Les effets d'un programme de médiation animale sur les perceptions maternelles et l'intensité des troubles autistiques de leur enfant	99
---	-----------

METHODE.....	101
I. Instruments	101
Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile	101
Index de Stress Parental – Forme Brève	101
Indice des Relations Familiales.....	102
II. Population.....	102
III. Plans d'analyse	104
RESULTATS.....	105
Echantillon global.....	105
Groupe expérimental.....	106
Groupe contrôle.....	108
Groupe expérimental vs Groupe contrôle	109
CONCLUSION.....	111
DISCUSSION GENERALE.....	115
CONCLUSION GENERALE.....	121
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	124
ANNEXES	150

ANNEXES

ANNEXE 1 : Items de l'Echelle d'Environnement Familial	153
ANNEXE 2 : Items de l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile	157
ANNEXE 3 : Items de l'Indice de Stress Parental / Forme Brève	158
ANNEXE 4 : Cohérence interne de l'EEAI (N=65)	160
ANNEXE 5 : Khi-deux de répartition de l'effectif selon les variables catégorielles.....	162
ANNEXE 6 : Statistiques descriptives et K-S Test selon le TSLO (N=65).....	163
ANNEXE 7: Statistiques descriptives et K-S Test selon la DI en deux modalités (N=65).....	164
ANNEXE 8 : ANOVA à plan factoriel pour l'âge d'alerte en fonction du TSLO et de la DI (N=65)	165
ANNEXE 9 : ANOVA à un facteur pour l'âge d'alerte en fonction du TSLO ...	166
ANNEXE 10 : ANOVA à plan factoriel pour l'âge de diagnostic en fonction du TSLO et de la DI (N=65).....	167
ANNEXE 11 : ANOVA à un facteur pour l'âge de diagnostic en fonction du TSLO (N=65)	168
ANNEXE 12 : ANOVA à un facteur pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic en fonction du TSLO (N=65)	169
ANNEXE 13 : ANOVA à un facteur pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic en fonction du niveau de sévérité des TSA (N=65).....	170
ANNEXE 14 : ANOVA à plan factoriel pour le score à l'EEAI en fonction du TSLO et de la DI (N=65).....	171
ANNEXE 15 : T-test pour le score de l'EEAI en fonction de la DI (N=65).....	172
ANNEXE 16 : ANOVA à un facteur pour le score de EEAi en fonction du TSLO (N=65).....	173

ANNEXE 17 : Statistiques descriptives, analyses de cohérence interne et corrélations bilatérales entre dimensions de l'ISP/FB (N=65).....	174
ANNEXE 18 : Statistiques descriptives, analyses de cohérence interne et corrélations bilatérales entre dimensions de l'EEF et l'IRF (N=65)	175
ANNEXE 19 : Corrélations bilatérales entre les scores moyens obtenus pour l'IRF, les dimensions retenues de l'EEF, l'EEAI et l'âge moyen des enfants autistes (N=65).....	176
ANNEXE 20 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Total	177
ANNEXE 21 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Parent	178
ANNEXE 22 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Relation.....	179
ANNEXE 23 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Gestion	180
ANNEXE 24 : Comparaisons des scores obtenus aux dimensions de l'ISP/FB pour les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante par rapport aux scores seuils théoriques de significativité élevé du stress de l'ISP/FB	181
ANNEXE 25 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'EEAI.....	182
ANNEXE 26 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'âge de l'enfant autiste.....	183
ANNEXE 27 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour la Cohésion.....	184
ANNEXE 28 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour le Conflit.....	185
ANNEXE 29 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour Activités Récréatives	186

ANNEXE 30 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'IRF.....	187
ANNEXE 31 : Formulaire de renseignements à l'attention des parents	188
ANNEXE 32 : Grille d'entretien semi-directif destiné aux familles du groupe recherche.....	189
ANNEXE 33 : Grille d'entretien semi-directif destiné aux membres des fratries	193

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Déroulement de la procédure d'attribution d'un chien d'assistance	49
Tableau 2 : Age moyen (en mois) aux différentes étapes considérées et score moyen à l'EEAI pour l'ensemble des enfants autistes (N=65)	63
Tableau 3 : Tableau de contingence entre les catégories définies par le score à l'EEAI et les niveaux de TSLO pour l'ensemble des enfants autistes (N=65)	70
Tableau 4 : Corrélations entre les dimensions de l'ISP/FB et l'EEAI, l'âge moyen des enfants autistes, les dimensions du l'EEF et l'IRF (N=65)	85
Tableau 6 : Comparaison des scores z obtenus par les trois classes selon le stress maternel perçu pour chaque dimension de l'ISP/FB	89
Tableau 7 : Statistiques descriptives des scores moyens de stress et comparaisons aux scores seuils de l'ISP/FB selon les trois profils de stress maternel perçu (N=65)	90
Tableau 8 : Comparaison des scores moyens obtenus pour les trois clusters selon le stress maternel perçu pour l'IRF et les dimensions de l'EEF	94
Tableau 9 : Répartition des 50 enfants présentant un TSA dépendamment du diagnostic de TSA et du niveau de développement langagier	103
Tableau 10 : Statistiques descriptives des échelles aux deux temps de mesure et comparaison aux scores critères pour l'ISP/FB et l'EEAI pour l'ensemble de la population (N=50)	106
Tableau 11 : Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus aux échelles entre les deux temps de mesure pour le groupe expérimental (n=24) ...	107
Tableau 12 : Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus aux échelles entre les deux temps de mesure pour le groupe contrôle (n=26)	109
Tableau 13 : Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus aux échelles pour les deux temps de mesure entre les groupes expérimental (n=24) et contrôle (n=26)	110

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Représentation graphique des âges moyens (en mois) des enfants lors de l'alerte, du diagnostic en fonction du TSLO et de la DI	67
Figure 2 : Représentation graphique des scores moyens obtenus pour EEAI en fonction des niveaux de TSLO et de DI	69
Figure 3 : Arbre Hiérarchique utilisant la Distance Ward de répartition des mères dépendamment des scores z aux dimensions de l'ISP/FB (N=65)	87
Figure 4 : Représentation graphique des scores z aux dimensions de l'ISP/FB en fonction des regroupements de mères issus de la Classification Hiérarchique Ascendante (N=65).....	88
Figure 5 : Représentation graphique des scores seuils de significativité du stress pour les dimensions de l'ISP/FB et des scores obtenus en fonction des regroupements de mères (N=65)	91

INTRODUCTION

Dans nos sociétés occidentales actuelles, le bien-être des enfants tend à être sacralisé alors même que les conditions matérielles de l'existence se complexifient à outrance. La parentalité est considérée comme étant *fondamentale* au-delà d'une conception réduite à la nécessité de perpétuation de l'espèce. *Elever* au moins un enfant est un point central dans l'élaboration du projet de vie individuel et commun de la majorité des hommes et des femmes qui espèrent *de facto* pourvoir leur offrir un maximum de possibilités d'épanouissement. Cependant, il existe une inégalité vis-à-vis des moyens potentiels pouvant être mis à contribution pour élever un enfant tant à l'échelle des couples parentaux, qu'à l'échelle des systèmes d'appartenance familiaux et sociétaux. Même si les politiques actuelles tendent à l'homogénéisation des structures et des compétences disponibles, les disparités entre les villes, les régions, les provinces, les pays, etc., sont flagrantes et impliquent des différences quant aux supports et aux soutiens accessibles aux parents dans leur mission éducative.

S'il y a autant de façons d'«être» humain que d'hommes, de femmes et d'enfants, il ne peut exister qu'une seule et unique conception de la famille. A partir d'une approche écologique du développement (Ceci, 2006) et des apports de la psychologie d'orientation systémique (Scarano de Mendonça, Cossette, Lapointe, & Strayer, 2008), les groupes familiaux peuvent être étudiés selon un référentiel commun, tout en tenant compte des singularités historico-socio-culturelles. Les microsystèmes familiaux répondent à des règles fonctionnelles où tous les membres sont en interaction permanente et où chacun prend une place déterminée (Meynckens-Fourez, 2007). Cette organisation structurelle implique que les parents et les enfants s'influencent mutuellement de façon dyadique et collective (Strayer, Veríssimo, & Manikowska, 1996).

Le 20^{ème} siècle est marqué par l'émergence de la définition des Troubles du Spectre de l'Autisme jusqu'à l'obtention des critères diagnostics du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). En différenciant les aspects nosographiques et étiologiques des TSA, il s'agit de distinguer deux domaines interdépendants, mais distincts. Schématiquement, les professionnels de santé mentale cherchent à comprendre au mieux les personnes autistes pour les aider le plus efficacement que

possible. Les chercheurs poursuivent un objectif d'explication des mécanismes sous-jacents aux TSA pour en saisir l'origine. De plus, la considération des troubles associés démontre la diversité des atteintes et des stratégies pouvant être proposées pour atténuer les répercussions des troubles développementaux.

En considérant l'enfant autiste avec une approche écologique du milieu familial, une attention toute particulière doit être apportée aux membres du microsystème. Si les parents d'enfants présentant un TSA perçoivent un stress conséquent, l'ensemble du fonctionnement familial est mis en difficultés par les répercussions comportementales de l'autisme de l'enfant. Une intervention écologique visant une amélioration significative de la qualité de vie de l'ensemble des membres de la famille apparaît alors comme indispensable au-delà d'une recherche de progression dans les acquisitions pour l'enfant autiste. Depuis quelques années, des programmes de médiation animale voient le jour dans l'espoir d'apporter des bénéfices concrets pour les familles. La Fondation MIRA – dont le siège administratif se situe en Montérégie (Québec) – entraîne et remet des chiens guides, d'assistance et d'accompagnement à des personnes en situation de handicap visuel et moteur depuis plus de 30 ans. Suite à plusieurs études pilotes entre 2002 et 2008, Noël Champagne (Directeur de la Recherche et du Développement) et Eric St-Pierre (Président Directeur Général de la Fondation MIRA) décident de mettre en œuvre un programme de médiation animale destiné aux enfants et aux adolescents autistes âgés entre 3 et 18 ans en réponse aux cas de plus en plus nombreux de diagnostic de TSA constatés au Québec. En effet, selon un rapport de l'Agence de la Santé et des Services Sociaux de la Montérégie, la prévalence des TSA entre 2000 et 2008 était de 99 pour 10.000 enfants québécois entre 4 et 17 ans et atteignait même 138 enfants pour 10.000 en Montérégie, soit 1 enfant sur 72 (Noiseux, 2009).

En se basant sur les premières inquiétudes parentales qui sont les prémices du stress perçu ultérieurement et en étudiant l'impact des troubles associés en ce qui concerne la démarche diagnostique, l'étude 1 vise à démontrer que la problématique des TSA dépasse le cadre des dysfonctionnements durables, légers à sévères, concernant les interactions sociales, la communication interpersonnelle, les comportements et les gestes servant de critères diagnostic dans le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). L'atteinte par un TSA implique la présence de troubles associés qui s'ajoutent

aux difficultés initiales pour près de 83% des enfants atteints, dont 64% de comorbidité avec les troubles du langage et 18% avec la déficience mentale (Levy et al., 2010).

En considérant des différences interindividuelles relatives au stress maternel, l'étude 2 aborde l'implication du contexte de vie dans les représentations parentales majoritairement négatives dont les causes ne se limitent pas à l'éducation et la gestion des troubles du comportement de l'enfant autiste. Si la sévérité des troubles neurodéveloppementaux présentée par l'enfant influence considérablement son devenir, les comportements dysfonctionnels affectent l'ensemble des membres de la famille individuellement et collectivement en se répercutant sur le climat relationnel.

Enfin, l'étude 3 permet d'entrevoir les effets d'un programme de médiation animale sur la symptomatologie des troubles autistiques et les perceptions maternelles. La Fondation MIRA propose depuis 2008 l'intégration au sein du microsystème familial d'un chien d'accompagnement spécifiquement entraîné pour interagir avec des enfants autistes. A partir de la fin de l'année 2007 et jusqu'en 2010, les premières familles sont suivies dans le cadre d'une étude sur l'impact d'un chien d'assistance tant sur l'enfant présentant un TSA que sur les parents. L'équipe de recherche du Pr. Marcel Trudel, à l'Université de Sherbrooke (Longueuil, Québec), a proposé des questionnaires, des mesures de cortisol salivaire et des entretiens à domicile (Trudel, Fecteau, & Champagne, 2008). Le consortium de recherche, pluridisciplinaire interuniversitaire franco-québécois, vise l'étude de l'impact du programme MIRA-TSA par une démarche d'analyse multicentrique. Ainsi, nos travaux de recherche s'appliquent à l'analyse de l'écologie sociale des relations du milieu familial des enfants autistes en considérant notamment l'implication d'un chien d'accompagnement. L'expérience acquise en termes d'éducation canine pourrait avoir permis à la Fondation MIRA de former des chiens d'accompagnement étant plus que des chiens de travail puisqu'ils joueraient un rôle dans le fonctionnement familial, devenant ainsi un membre à part entière. Cependant, étant donné l'interaction constante des enfants avec les différentes sphères composant leur environnement, il est difficile d'isoler les effets d'un seul facteur sur le comportement ou les compétences observés. Ainsi nous souhaitons contextualiser le programme de médiation animale, en tenant compte de l'évolution de l'enfant autiste et de la dynamique familiale, selon un modèle écologique des relations sociales.

ANCRAGE THEORIQUE

« Those who cannot remember the past are condemned to repeat it. »

G. Santayana (1905). *The Life of Reason, Vol.1*. 284

TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME – TSA

Il serait vain de vouloir dresser une liste exhaustive de l'ensemble des contributeurs à la définition actuelle de l'autisme tant ce trouble a suscité un intérêt tout particulier au cours du 20^{ème} siècle et un réel engouement ces vingt dernières années. Cela étant dit, une synthèse parcellaire facilite la compréhension du positionnement des auteurs et des orientations contemporaines de la recherche fondamentale sur l'autisme. La distinction arbitraire, bien que fondée, entre l'évolution des considérations nosographiques et étiologiques, vise à mettre en évidence la duplicité de la psychopathologie neurodéveloppementale dans ses aspects cliniques et fondamentaux, pour conclure sur les conceptions faisant actuellement consensus au sein de la communauté scientifique. La recherche implique l'argumentation d'un assentiment en faveur d'une hypothèse plutôt qu'une autre. Ainsi la réfutation contribue pleinement à la théorisation puisqu'elle donne au minimum une possibilité de clarifier son propre questionnement.

La nosographie actuelle de l'autisme est fréquemment présentée comme étant directement la résultante des travaux de recherche de Kanner en 1943. Cependant, l'étude des descriptions faites par les auteurs qu'il mentionne dans le cadre d'un article postérieur (Kanner, 1949) explique en partie les origines de ses idées et révèle des suppositions fondamentales qui ont permis, par la suite de faire évoluer la compréhension de l'autisme, alors même qu'il les avaient ignorées (Heller, 1908/2013 ; Ssucharewa, 1926/1996 ; Despert, 1938a). Au regard des connaissances actuelles et au-delà des polémiques d'historicité superfétatoires en comparaison aux enjeux de société que représente l'autisme de nos jours, Rutter (1968) est vraisemblablement l'un des fondateurs -si ce n'est le pionnier- de la conception contemporaine des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Cette affirmation prend d'autant plus sens en considérant les étiologies supposées des troubles autistiques dépendamment des auteurs et des courants de pensée au cours du 20^{ème} siècle. Les théorisations ne prenant de sens qu'au

regard du contexte historico-culturel indépendamment de la chronologie même des études, il serait inconvenant de porter un jugement de valeur sur les origines des TSA envisagées par les auteurs précurseurs des modèles explicatifs actuels. A la différence des aspects nosographiques où il est possible – en mentionnant les changements décisifs – d’éluder la majeure partie des travaux de recherche ultérieurs à ceux de Rutter (1968) pour saisir la complexité du tableau clinique de l’autisme, il est impossible de faire de même avec les hypothèses sur l’origine du trouble. En premier lieu parce que certaines tentatives -même hasardeuses- comme celles issues de l’éthologie (Tinbergen, 1974), ont permis d’alimenter le débat et de se questionner sur les moyens d’action pouvant être mis en œuvre en faveur des personnes présentant un TSA (Schopler, Reichler, & Lansing, 1988). De plus, même après avoir parcouru un long chemin en ce qui concerne les causes de l’autisme, la démultiplication des perspectives de recherche, des moyens techniques disponibles et l’extrême diversité des équipes de recherche se dédiant aux troubles neurodéveloppementaux, a pour conséquence un éclatement des hypothèses envisagées qui peuvent être diamétralement opposées notamment en attribuant aux signes physiologiques étudiés un rôle différent dans un enchaînement de réactions multiples.

Il ne s’agit pas pour autant de dénigrer les efforts des chercheurs et il semble plus opportun de considérer que l’ensemble des études permettra peut-être un jour de définir une cause unique ou une variété de mécanismes conduisant à des comportements observables similaires. Même s’il est encore difficile de se prononcer avec certitude et précision sur le rôle de la génétique, l’implication causale de l’environnement social des personnes présentant un trouble autistique comme étant directement à l’origine des TSA est définitivement exclue. Le rôle de l’environnement physique, pré- et post-natal, est questionné en raison de la découverte de nombreux perturbateurs neuroendocriniens -au cours des dernières décennies- pouvant concourir aux mutations phénotypiques observés pour certains autistes. La probable interaction entre des facteurs endogènes et exogènes est par exemple développée dans le modèle Trigger-Threshold-Target (Mottron, Belleville, Rouleau, & Collignon, 2014) qui conçoit la variabilité interindividuelle d’expression du trouble autistique dépendamment de l’intensité et/ou de la localisation de l’altération du fonctionnement neuronal selon un mécanisme invariant impliquant des facteurs génétiques et environnementaux.

Finalement, suite à la présentation des travaux de recherche ayant fortement contribué à la perception actuelle de la symptomatologie des TSA et le questionnement sur l'apport des conceptions étiologiques successives, l'évolution nosographique des troubles autistiques est alors compréhensible sans risquer de confusion. L'évolution du DSM¹ est plus particulièrement détaillée -même si la communauté internationale se réfère à la ICD²- en raison de la publication récente de la dernière version du manuel diagnostique nord-américain et des bouleversements conceptuels qu'elle implique. Les modifications de la version 11 de l'ICD à paraître prochainement concernant les TSA révèlent une convergence idéologique entre les deux systèmes de classification. Pourtant issue de la synthèse des réflexions précédentes tout en étant étayée par des études contemporaines, la nosographie actuelle suscite des débats. Le diagnostic s'éloigne des découpages sous catégoriels complexes plus associés à la symptomatologie qu'à l'étiologie des TSA. Le consensus reste cependant difficile à obtenir étant donné les désaccords que suscite la diversité des travaux des recherches, notamment en ce qui concerne la multitude de troubles associés répertoriés et leurs supposés liens directs ou indirects avec le diagnostic d'autisme. Au-delà des débats en cours sur les origines des comorbidités, certains troubles associés suggèrent une attention toute particulière en raison de leurs éventuels effets aggravants sur le développement initialement atypique. Quoiqu'il en soit, la perception de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental sous-entend l'apparition précoce de troubles et suppose également un enchaînement d'inadaptations dont les effets cumulatifs pénalisent le développement global de l'enfant et non certaines compétences isolées. Ainsi les liens éventuels entre un défaut perceptif précoce et la dysphasie développementale illustrent la complexité de la considération de l'incidence des dysfonctionnements précoces sur le parcours développemental ultérieur des enfants autistes.

¹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association)

² International Classification of Diseases (World Health Organization)

I. Contextualisation des premières nosographies des TSA

L'une des premières descriptions évoquant le tableau clinique actuellement associé à la symptomatologie de l'autisme daterait du début du 19^{ème} siècle. Dans son ouvrage « *Observations of Madness and Melancholy* » publié en 1809, Haslam décrit le comportement d'un enfant de 7 ans présentant un retrait social, un trouble du langage, des préoccupations persistantes et des intérêts restreints, mais sans pourtant attribuer à ce profil développemental à un statut nosographique spécifique (Scagli, Turin & Evans, 2014).

Heller (1908/2013) relate des cas de régression majeure et irréversible chez des enfants âgés entre 3 et 4 ans. La rupture développementale implique l'appauvrissement conséquent du langage, voire même une disparition, l'apparition de stéréotypies et d'un retrait social, associés à des troubles psychomoteurs et une chute de l'efficacité intellectuelle conduisant à un retard mental moyen à sévère. Une période transitoire impliquant des troubles du comportement, des manifestations d'anxiété massive, telles que des pleurs intenses et incontrôlables et des terreurs nocturnes, précède la régression dans les acquisitions et l'apparition des comportements atypiques. L'origine de ce trouble ne serait ni imputable à un traumatisme psychique ni aux conséquences d'une affection médicale. Heller (1908/2013) se questionne sur la préexistence d'un fonctionnement intellectuel à la frontière de la déficience ou d'un retard mental léger qui s'amplifierait lors de la survenue de la psychopathologie tout en envisageant une possible absence de lien entre le niveau intellectuel initial quel qu'il soit et la survenue d'une « régression mentale durant la petite enfance ». Il nomme ce trouble « démence infantile » en référence aux similitudes comportementales observées avec la « démence précoce » pourtant définie par Kraepelin en 1893 comme étant un trouble de la personnalité apparaissant entre l'adolescence et l'âge adulte et sans conséquence sur l'efficacité intellectuelle (Berrios & Hauser, 2013). Ainsi Heller (1908/2013) définit un trouble distinct – correspondant au « Trouble Désintégratif de l'Enfance » (American Psychiatric Association, 2000) – apparaissant après une brève période de 2 à 3 années de développement apparemment sans inadaptations impliquant notamment une altération significative des compétences intellectuelles et dissociable des conséquences d'une carence psychoaffective ou d'une lésion cérébrale.

En 1911, Bleuler introduit la notion « Autisme » pour qualifier l'enfermement dans un raisonnement fantaisiste, une pensée irrationnelle et l'incohérence du discours des personnes atteintes de « démence précoce » à laquelle il préférera le terme de « schizophrénie » (Shorter & Wachtel, 2013). Kraepelin, en 1913, reprend le concept « Autisme » pour désigner un symptôme (timidité, retrait social volontaire, auto-concentration) caractéristique de la « démence précoce » (Haustgen & Sinzelle, 2010). La schizophrénie implique des épisodes psychotiques où la personne subit une altération significative de ses compétences, principalement en termes de socialisation, de cohérence du raisonnement et de motricité. Les variations intra- et interindividuelles d'intensité, de durée et de fréquence de la symptomatologie peuvent advenir itérativement suite aux éventuelles phases de rémission partielle ou totale des symptômes (American Psychiatric Association, 2013).

Dans le cadre des travaux de recherche menés à l'université de Moscou, Ssucharewa (1926/1996) relate ses observations cliniques sur deux années auprès de six garçons, âgés initialement entre 2 et 14 ans, pour lesquels il est possible d'établir une anamnèse détaillée en sus du protocole de suivi associant des examens médicaux et des évaluations psychologiques. Pour l'ensemble des sujets, les examens morphologiques et sanguins ne font état d'aucune anomalie, les situations familiales ne sont ni précaires, ni sources de carence affective ou de maltraitance et le milieu culturel peut être considéré comme propice à l'éveil intellectuel des enfants. Les enfants peuvent présenter des particularités motrices et sensorielles (trouble psychomoteur, impulsivité motrice, stéréotypie, expression faciale limitée) et ont fréquemment une gestion émotionnelle difficile (anxiété, trouble obsessionnel compulsif, nervosité, agitation, phobie, irritabilité). Si le langage oral est fonctionnel, certains se démarquent en comparaison avec les enfants de leur groupe d'âge (discours sur soi en excluant la première personne du singulier et/ou n'exprimant pas ses émotions et sentiments, tendance à la rationalisation dans les prises de paroles, écholalie verbale, rumination, « voix robotique »).

Ssucharewa (1926/1996) définit le comportement social des enfants selon une « attitude autistique », perceptible dès la petite enfance et persistante au cours du développement, qui se caractérise par une préférence pour la solitude (repli sur soi, isolement) avec une tendance à se réfugier dans l'imaginaire et la lecture, ainsi qu'une

difficulté d'adaptation psychosociale marquée par une crainte ou un sentiment d'inconfort lors des interactions dyadiques ou groupales. L'évitement des autres enfants est aussi relié aux railleries dont ils font l'objet de la part de leurs camarades. Malgré des difficultés attentionnelles et une fatigabilité importante, ils présentent un niveau intellectuel non-fluctuant, dans la moyenne de leur classe d'âge ou nettement supérieur, souvent associé à une acuité particulière dans les domaines scientifiques et/ou artistiques. Ssucharewa (1926/1996) indique des capacités tout à fait satisfaisantes en ce qui concerne l'abstraction, la rationalisation, et la perception de soi qui excluent toute confusion de la pensée même épisodique. Elle suppose l'existence d'un trouble apparenté à la schizophrénie, mais dont la précocité d'émergence et l'absence de détérioration des capacités de raisonnement impliqueraient une origine distincte. Au contraire, elle fait l'état d'une diminution des symptômes au cours du suivi en termes de problèmes de motricité, de difficultés d'interaction sociale et d'utilisation singulière du langage oral.

La « schizophrénie de l'enfance » décrite par Ssucharewa (1926/1996), - correspondant au « Syndrome d'Asperger » (American Psychiatric Association, 2000)- affecte les patients très précocement, probablement dès la naissance, et se répercute nécessairement sur le développement, à la différence de la schizophrénie qui touche des sujets d'âge plus avancé, pour lesquels les apprentissages élémentaires sont acquis et la représentation mentale est cristallisée. Selon Ssucharewa (1926/1996), le trouble mis en évidence n'aurait pas d'origine environnementale et serait probablement de nature prénatale, en lien avec le développement cérébral.

En s'appuyant sur les recherches universitaires moscovites, dont les études de Grebelskaya-Albatz (1934, 1935; cité par (Despert, 1938a) qui décrivent deux types distincts de schizophrénie de l'enfance dépendamment de la préservation des capacités intellectuelles ou de leurs détériorations associées à d'autres troubles développementaux, Despert (1938a) propose une catégorisation de la schizophrénie émergente avant l'âge de 13 ans, qu'elle définit par une perte de contact avec la réalité, une « pensée autistique », des comportements régressifs et dissociatifs, selon deux critères : le mode d'apparition des symptômes (soudain ; insidieux ; insidieux avec crises aiguës) et l'évolution de la maladie (rapide avec phases de rémission partielle des symptômes ; chronique sans aggravation ; chronique avec amélioration partielle). Pour

18 des 29 cas étudiés, elle dénote que les enfants développent le trouble avant l'âge de 7 ans et qu'ils ne présentent pas d'hallucinations, à l'inverse des 11 autres enfants dont les symptômes apparaissent entre 7 et 13 ans. La variabilité interindividuelle et temporelle de l'expression de la psychopathologie ne permet pas de définir clairement le type de schizophrénie dont les enfants sont atteints. Despert (1938a) identifie des prodromes parmi lesquels le mutisme, hormis quelques cris notamment en cas d'excitation, et la moindre recherche de contact physique ou visuel dès les premiers mois de vie sont particulièrement prédicteurs de l'apparition d'une schizophrénie avant l'âge de 7 ans.

Pour l'ensemble des enfants, la forte anxiété et la diminution de l'usage du langage constituent des signes d'une schizophrénie impliquant une sévère détérioration des compétences. Les enfants présentent un changement des comportements perceptibles par une mise en retrait et une absence de marques d'affection associées à une résistance au changement, des difficultés de séparation avec les parents, des comportements régressifs et parfois des automutilations. Pour la moitié des 22 enfants non-dysphasiques, Despert (1938a) observe la production de verbalisations sans objectif communicationnel. L'efficacité intellectuelle est variable selon les cas et semble diminuer lors des crises psychotiques, alors qu'elle serait constante pour les enfants présentant une schizophrénie chronique sans aggravation ni hallucinations. Cette forme atypique du trouble, également caractérisée par une apparition avant l'âge de 7 ans est associée à la présence de prodromes caractéristiques dès la petite enfance, pouvant impliquer une déficience intellectuelle. Cette sous-catégorie spécifique, impliquant la présence de particularités développementales dès les premiers mois de vie, s'apparente à « l'Autisme Infantile » (American Psychiatric Association, 2000), alors que la schizophrénie impliquant une régression soudaine serait plutôt associée au « Trouble Désintégratif de l'Enfance » précédemment décrit par Heller (1908/2013).

Initialement, sans mentionner les études sur lesquelles il articule son raisonnement (Shorter & Wachtel, 2013), Kanner (1943) se démarque en considérant « l'Autisme Infantile Précoce » comme étant une schizophrénie spécifique survenant dès la petite enfance, dont la nosologie est caractérisée par un retrait social, un retard de développement langagier, des stéréotypies, ainsi qu'une intolérance au changement et une fascination pour certains objets. En outre, il exclut le retard mental des symptômes de l'autisme. Les moindres performances des personnes autistes aux tests d'intelligence

reflèteraient les difficultés d'expression d'un potentiel non-déficitaire dans un contexte social inadapté aux particularités de leur fonctionnement. Par la suite, Kanner (1949) mentionne explicitement certains auteurs, dont Heller (1908/2013), Ssucharewa (1926/1996) et Despert (1938a). Les travaux de recherche de Kanner (1971) établissent les caractéristiques comportementales associées à « l'Autisme Infantile » (American Psychiatric Association, 2000) et constituent les fondements du tableau clinique faisant actuellement consensus au sein de la communauté scientifique et clinique.

En parallèle, Asperger (1944/2015) définit la « psychopathie autistique », ultérieurement dénommée « Syndrome d'Asperger » (American Psychiatric Association, 2000), en étudiant un petit groupe d'enfants dont les particularités comportementales sont semblables au tableau clinique de « l'Autisme Infantile Précoce » de Kanner (1943) (Bennett et al., 2008; N. Poirier & Forget, 1998; Wing, 2005). Ces enfants présentent un déficit de réciprocité sociale malgré un développement langagier non-troublé, quoique impliquant des particularités prosodiques et/ou syntaxiques, des troubles psychomoteurs altérant notamment la préhension et un potentiel intellectuel dans la norme ou supérieur à la moyenne des enfants de même classe d'âge poursuivant un développement « typique » (White et al., 2013).

L'observation d'une cohorte de plusieurs milliers d'enfants présentant des troubles neurologiques permet à Rett (1966/2016) d'identifier un sous-groupe composé de 22 filles présentant une symptomatologie similaire et distincte des autres cas étudiés. Suite à la naissance, la majorité de ces filles poursuivent un développement sans altération au cours des neuf premiers mois de vie. Par la suite, il constate un retard de développement psychomoteur et langagier, ainsi qu'une hypo-réactivité sensorielle et l'apparition de stéréotypies manuelles et posturales. Rett (1966/2016) observe également des inadaptations sociales, ainsi que des expressions faciales limitées, et suppose la présence d'une déficience intellectuelle profonde. Physiquement, ces patientes présentent un accroissement limité du périmètre crânien en comparaison aux enfants poursuivant un développement « typique », un faible tonus musculaire, un trouble majeur de la locomotion et d'importants troubles épileptiques. Rett (1966/2016) suppose l'irréversibilité d'un trouble d'origine strictement neurologique atteignant exclusivement les filles, actuellement dénommé « Syndrome de Rett » (American Psychiatric Association, 2000).

II. Evolution des conceptions étiologiques des TSA

« A l'école, pendant la récréation du matin, deux enfants se disputent.
Margot pousse Pierre et part avec le tricycle. Pierre pleure ».
Item d'un exercice d'habileté sociale, CERESA¹, Toulouse, Janvier 2012.

L'origine des TSA est l'objet de nombreuses propositions dépendamment des référentiels théoriques privilégiés par les chercheurs et les praticiens. Il est indispensable de différencier les descriptions d'une symptomatologie spécifique impliquant des signes cliniques caractéristiques, des causes envisagées qui n'ont de sens qu'au regard du contexte historico-culturel. Actuellement, l'étiologie est encore incertaine même si des progrès considérables ont été apportés de par l'évolution des méthodes d'exploration dans le domaine de la génétique qui constitue le support principal des questionnements sur l'origine des TSA.

La dichotomie entre une étiologie liée à des facteurs environnementaux ou des facteurs intrinsèques est la source de controverses scientifiques ayant abouties à l'émergence de modèles interactionnistes impliquant des facteurs exogènes et endogènes multiples agissant à divers degrés de façon hétérochrone. La variabilité interindividuelle de l'expression clinique des atteintes par un TSA serait alors le reflet de la diversité des origines possibles du trouble ou de l'intensité des altérations impliquant nécessairement l'enchevêtrement de divers dysfonctionnements au cours du développement cérébral. Schématiquement, les causes dites exogènes recouvrent un ensemble indéfini d'évènements tels que des expériences traumatiques, des carences psycho-affectives ou des souffrances périnatales. Les facteurs environnementaux incluent des perturbateurs génétiques affectant le développement au niveau cellulaire (Plumet, 2014). A l'inverse, les facteurs endogènes relèvent d'une prédisposition de l'organisme qui n'implique pas *de facto* la survenue d'une pathologie. La coexistence d'un milieu propice et d'une vulnérabilité spécifique a pour conséquence une altération du développement à des degrés divers dépendamment du niveau d'adéquation entre les facteurs individuels et environnementaux, allant d'une symptomatologie récessive à une expression sévère du trouble.

¹ CERESA : Centre Régional d'Education et de Services pour l'Autisme en Midi-Pyrénées

Les hypothèses étiologiques supposées par Heller (1908/2013) pour le trouble désintégratif de l'enfant et par Rett (1966/2016) pour le syndrome éponyme reposent sur des facteurs endogènes puisqu'elles excluent l'implication du milieu de vie dans l'apparition des troubles qui seraient la conséquence de dysfonctionnements neurologiques en l'absence de lésions cérébrales traumatiques. Ssucharewa (1926/1996) mentionne également l'éventualité d'une étiologie propre au développement cérébral des enfants en dépit de moyens exploratoires suffisants pour déterminer la validité de cette hypothèse. Son questionnement sur la présence d'antécédents familiaux de psychopathologies ou de troubles développementaux pourrait être perçu comme l'assentiment d'une étiologie environnementale, cependant elle décrit la majorité des mères comme faisant preuve de pratiques éducatives adéquates envers leur enfant présentant des troubles du développement. A posteriori, les interrogations de Ssucharewa (1926/1996) concernant le fonctionnement et les comportements des pères, décrits comme étant en retrait social et/ou démontrant des capacités particulières dans les domaines scientifiques et artistiques, se révèlent être une considération de l'existence d'un phénotype élargi de TSA chez les parents qui fait actuellement l'objet de recherches spécifiques (De Jonge et al., 2015; Ingersoll & Wainer, 2014). Ssucharewa (1926/1996) met donc en évidence une possible vulnérabilité développementale de TSA de par la transmission génétique.

Pour Despert (1938a, 1938b), les enfants atteints de schizophrénie conservent des capacités d'adaptation à leur environnement malgré les difficultés qu'ils présentent et certains peuvent poursuivre une scolarité, ne serait-ce que temporairement. Elle se garde de toute hypothèse concernant l'origine des troubles, mais elle opte pour une étiologie exogène en mettant l'accent sur les comportements maternels jugés « autoritaires et anxiogènes ». S'inscrivant dans la continuité des travaux de recherche de Ssucharewa (1926/1996) et Despert (1938), même s'il considère que l'autisme est une schizophrénie spécifique prenant son origine durant la petite enfance, Kanner (1943) considère que les pratiques éducatives parentales sont principalement à l'origine des difficultés des enfants en dépit d'éventuelles altérations développementales intrinsèques. Il suppose par la suite un lien de causalité entre l'hétérogénéité interindividuelle de la sévérité des troubles exprimés et la qualité de la sensibilité parentale, plus spécifiquement maternelle (Kanner, 1949). Bien que minoritaire, cette idéologie est encore soutenue

actuellement par certains professionnels de santé et/ou chercheurs universitaires en dépit des travaux de recherche exposant une toute autre réalité. En considérant l'autisme comme étant un trouble réactionnel dû à une attitude parentale défailante ou la conséquence de l'expression de la volonté propre de l'enfant, les tenants de ces théories -pour la plupart d'orientation psychanalytique- sous-entendent que les démarches à visée psychoéducatives pouvant être proposées aux autistes seraient quasi-systématiquement vaines, voire même qu'elles pourraient être assimilées à une forme de maltraitance déniaient l'identité du sujet (Bettelheim, 1967, 2009; Despert, 1951).

A la différence des auteurs susmentionnés, Rutter (1968) établit une spécificité nosologique et étiologique basée sur des distinctions épidémiologiques, sociodémographiques et symptomatologiques allant au-delà de l'âge d'apparition des inadaptations et des comportements atypiques. Selon ses observations, l'autisme implique une plus forte prévalence de garçons que de filles, une déficience intellectuelle fréquemment associée avec des performances dans les tâches visuo-spatiales généralement supérieures et des capacités verbales en-deçà de la moyenne des enfants du même âge poursuivant un développement non-troublé. Ces particularités sont inexistantes pour les sujets schizophrènes qui présentent par ailleurs usuellement des hallucinations et des phases de rémissions/rechutes des symptômes extrêmement rares en cas d'autisme. Concernant les antécédents familiaux, les parents d'enfants autistes ne font l'objet d'aucune psychopathologie et présentent généralement une intelligence moyenne à supérieure, alors que les troubles psychiques sont fréquents pour les parents de sujets schizophrènes et qu'aucune particularité, en termes d'efficacité intellectuelle, n'est notable par rapport à la population globale.

Pour Rutter (1968), l'Autisme Infantile est un syndrome spécifique affectant le développement global et marqué par un retrait social causé par diverses altérations du fonctionnement cérébral d'intensité variable. Entre 66% et 75% des enfants présentent une déficience intellectuelle stable dans le temps indépendamment de la diminution éventuelle de l'intensité des troubles autistiques. En outre, la prévalence d'une moindre efficacité intellectuelle supposée est en partie la cause d'un biais instrumental lors des évaluations. Le langage oral étant particulièrement impliqué dans certaines tâches alors même que bon nombre d'enfants présentent une dysphasie développementale. Malgré les incertitudes concernant l'existence de trajectoires développementales spécifiques au

sein d'un même continuum de TSA, Rutter (1978) considère qu'il est indispensable de différencier les sujets faisant preuve de compétences intellectuelles non-verbales satisfaisantes -par rapport aux enfants poursuivant un développement non-troublé- des sujets présentant un retard mental associé ou atteints d'une affection médicale ayant provoqué les troubles autistiques. Il définit des critères diagnostiques stricts incluant un déficit développemental dans les domaines sociaux, langagiers et adaptatifs survenant avant 30 mois d'âge.

S'il est clairement établi que la perspective psychanalytique s'inscrit dans une conception étiologique exogène directement liée aux comportements parentaux, des théories alternatives ont aussi émergé au cours de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle formulant l'hypothèse d'un défaut d'ajustement de l'individu à son environnement social. Certains éthologues s'attachent alors à l'observation des comportements humains en les considérant comme étant liés par une relation de causalité aux interactions avec l'environnement physique et social tout en tenant compte de l'évolution au sens culturel et phylogénétique (Zabel & Zabel, 1982). Partant de ce postulat théorique, Tinbergen (1974) propose alors une analyse des manifestations comportementales de l'autisme qui dévie des conceptions de ses contemporains. Il considère l'existence d'un continuum entre les attitudes des enfants au développement typique, mais faisant preuve d'inhibition et de retrait social, avec les difficultés de socialisation des enfants autistes. Ainsi l'intensité et la fréquence des comportements de repli sur soi, de refus d'interaction sociale, ainsi que la persévération dans le temps de ces réactions seraient les marqueurs permettant une catégorisation entre le pathologique et le normal puisqu'il est possible de percevoir épisodiquement un geste ou une attitude repérés comme caractéristiques du trouble autistique chez des enfants non-atteints. Selon Tinbergen (1974), les autistes sont assimilables à des enfants extrêmement timides et il met implicitement en cause l'attitude des professionnels et des parents qui ne seraient pas suffisamment sensibles pour s'ajuster adéquatement à la personnalité des enfants auxquels ils sont confrontés. Ce positionnement théorique équivaut donc à percevoir l'autisme comme étant un trouble relationnel consécutif d'une gestion inadéquate du stress perçu par les enfants amplifié par un défaut de pratiques éducatives (Tinbergen, 1974).

Cependant d'autres chercheurs mettent en exergue des différences fondamentales dans le comportement des enfants autistes qui balayent *de facto* la théorie de Tinbergen (1974). Schopler (1974) dénonce l'inadéquation de sa théorie avec l'ensemble des études scientifiques contemporaines. Rutter (1978) met en exergue une prévalence de l'autisme plus élevée pour les garçons que pour les filles alors que le ratio relatif aux troubles anxieux durant l'enfance est équilibré. Enfin, l'aversion pour les contacts sociaux et l'insécurité perçues par Tinbergen (1974) ne sont pas non plus caractéristiques des enfants autistes (Rutter & Schopler, 1987). Schopler, Reichler & Lansing (1988) procèdent à un grand nombre d'évaluations d'enfants présentant un trouble autistique et concluent que la présence de troubles mentaux n'est pas systématiquement associée à l'autisme. Selon eux, les spécificités concernant les aspects sociaux et sensoriels sont directement liées à l'originalité du fonctionnement des autistes alors que l'entourage familial est vraisemblablement adéquat au développement harmonieux d'enfants dits « typiques ». Or, lorsque les enfants présentent certaines particularités dans leur fonctionnement global, les schémas relationnels et les pratiques éducatives se trouvent indéniablement mis en défaut. Dans cette perspective, l'autisme n'est pas imputable aux pratiques éducatives parentales et l'apparente mise en retrait de la mère évoquant une symptomatologie dépressive ne serait pas l'origine des troubles autistiques de l'enfant, mais consécutive à l'absence répétée de réciprocité de l'enfant en réponse aux sollicitations de la mère (Nadel, 2005).

Les travaux de recherche en génétique dénotent une diversité de mutations génétiques possibles conduisant à diverses altérations du développement cérébral et du fonctionnement neuronal qui peuvent cependant s'exprimer de manière analogue sur les comportements et les compétences des personnes présentant un TSA (Waterhouse & Gillberg, 2014). La considération de l'impact développemental de troubles spécifiques associés aux TSA tels que la déficience intellectuelle, le trouble du langage, le TDAH¹, l'épilepsie, etc., implique selon certains chercheurs une reconsidération du diagnostic initial (Gillberg & Fernell, 2014). Sans remettre en cause la présence de troubles autistiques, il conviendrait alors d'explicitier la symptomatologie de façon à différencier « l'autisme sans comorbidité » de « l'autisme avec trouble(s) associé(s) ».

¹ Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

La variabilité phénotypique interindividuelle observée parmi les sujets diagnostiqués comme présentant un TSA pour une même mutation génétique suppose la considération de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental dont l'étiologie est multifactorielle (Beaulne, 2012). Selon Mottron, Belleville, Rouleau, Collignon (2014), trois sous-groupes de TSA sont identifiables dépendamment des compétences langagières et intellectuelles : les sujets sans retard intellectuel présentant un développement langagier précoce ou tardif ; les sujets atteints d'une déficience intellectuelle associée à d'autres troubles tels que l'épilepsie ou la microcéphalie dont le TSA peut être considéré comme un autisme secondaire ou syndromique ; les autistes non-verbaux dont la sous-stimulation des capacités et/ou le recours à des tests d'intelligence impliquant la verbalisation suscitent parfois la perception erronée d'une déficience intellectuelle.

En ce qui concerne les sujets présentant un autisme non-syndromique, les auteurs proposent un modèle explicatif dénommé *Trigger-Threshold-Target* (Mottron et al., 2014) qui permet de considérer les troubles de la socialisation comme une conséquence des spécificités du fonctionnement cérébral entraînant des compétences accrues dans certains domaines et non comme l'origine des TSA, tout en soulignant l'incidence développementale prépondérante de la motricité et du langage. Le déclencheur (*Trigger*) correspond à une altération génétique qui n'aura d'incidence que lorsque le seuil de déclenchement (*Threshold*) lié à des facteurs exogènes – vraisemblablement relatifs à l'environnement in-utéro – sera dépassé. Le phénotype est alors troublé par un mécanisme de sur-plasticité cérébrale pouvant cibler les aires cérébrales dédiées à la perception ou au langage (*Target*). Le surdéveloppement monopolise l'entrée de information, entraînant en retour la sur-expertise perceptive ou langagière au détriment d'autres capacités (*Neglect*) en raison d'une négligence non-compensée des autres aires cérébrales impliquées. Si pour l'ensemble des sujets les compétences sociales sont affectées, les troubles du langage sont caractéristiques des sujets présentant un sur-fonctionnement perceptif, alors que les troubles de la motricité concernent plus particulièrement les sujets ayant un sur-fonctionnement langagier.

III. Evolution des classifications, épidémiologie et troubles associés

Conformément aux questionnements étiologiques et conceptions théoriques du milieu du XX^{ème} siècle, la première version du manuel de classification des maladies mentales nord-américain, le DSM-I (American Psychiatric Association, 1952) associe « l'autisme » à la catégorie des troubles réactionnels dits schizophréniques de type infantile. La seconde édition du manuel DSM-II (American Psychiatric Association, 1968) inclut en tant que sous-catégorie « les troubles autistiques » à la schizophrénie infantile. Le regroupement nosographique des deux troubles sous la dénomination « d'autisme infantile » intervient en 1980 au sein de la catégorie des « Troubles globaux du développement » du DSM-III (APA, 1980). Conformément avec certaines études comparatives (Rutter, 1968, 1979), la différenciation avec la schizophrénie, ou psychose infantile, est établie contrairement aux deux versions précédentes de cette classification. Deux types « d'autisme infantile » sont alors envisagés : le syndrome « complet ou résiduel » permettant une distinction entre les enfants présentant l'ensemble des symptômes retenus et ceux dont le profil ne correspond pas à la forme typique du trouble impliquant un âge de survenu ultérieur. La révision du DSM-III-R (APA, 1987) substitue les « Troubles globaux du développement » au profit des « Troubles Envahissants du Développement » (TED) en conservant une dichotomie entre le « Trouble Autistique » d'une part et le « TED-Non Spécifié » (TED-NS) d'autre part.

En raison d'une grande variabilité de troubles apparentés aux TED, la version suivante de cette classification, le DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000), ajoute trois autres profils diagnostics distincts : le « Syndrome d'Asperger », le « Trouble Désintégratif de l'Enfance » et le « Syndrome de Rett ». L'ICD-10 (World Health Organization, 1992) emploie relativement la même terminologie que le DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) sauf pour le « TED-NS » et « l'Autisme atypique » qui sont deux sous-catégories distinctes. En outre, ce référentiel mondial ajoute un « Trouble hyperactif avec retard mental et stéréotypies » à la liste des TED.

Le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) apporte des modifications prépondérantes en ce qui concerne le diagnostic de Trouble Envahissant du Développement (TED) en supprimant les sous-catégories diagnostiques du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) -Autisme Infantile, Syndrome d'Asperger,

TED-NS, Syndrome de Rett, Trouble Désintégratif de l'Enfance- au profit d'un continuum prenant l'appellation de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) impliquant un niveau de sévérité variable. Le Syndrome de Rett est exclu des TSA en raison d'une origine génétique spécifique désormais connue et distincte des hypothèses actuelles concernant l'étiologie de l'autisme (Rutter, 2013). L'éviction du Trouble Désintégratif de l'Enfance des TSA est sous-tendue par une trajectoire développementale propre impliquant une régression majeure des acquisitions affectant l'ensemble du fonctionnement du sujet en-sus de la communication et des interactions sociales (Parr et al., 2011).

En outre, la variabilité interindividuelle et/ou intra-individuelle de l'atteinte par un TSA a conduit à l'abandon du critère d'apparition des troubles avant l'âge de 36 mois puisque dans certains cas, les signes cliniques caractéristiques ne sont repérés que tardivement, notamment lors des premières années de la scolarité où la socialisation est particulièrement sollicitée au-delà de l'environnement social proche (N. Poirier & Forget, 1998). A l'instar du retard mental qui était considéré comme un trouble associé dans le DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000), les éventuelles altérations du langage verbal sont exclues de la symptomatologie autistique. L'efficacité intellectuelle et la communication verbale sont désormais considérées en qualité de spécificateurs permettant de définir des profils développementaux distincts en complémentarité de la sévérité des troubles autistiques (Fountain, Winter, & Bearman, 2012).

La nosographie des TSA implique également deux dimensions indépendantes étant donné le regroupement des altérations de la communication sociale et des interactions sociales réciproques. La dimension « Communication et Interactions sociales » regroupe les anomalies de réciprocité socio-émotionnelle, le déficit dans la communication non-verbale et les difficultés de développement, de maintien et de compréhension des relations sociales. La dimension « Comportements stéréotypés et Intérêts restreints » se compose des mouvements, vocalisations ou manipulations d'objets non-fonctionnels et répétitifs, de la faible tolérance au changement et du recours à des comportements ritualisés, ainsi que d'intérêts restreints, limités ou atypiques. Le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) ajoute l'hyper- ou hypo-réactivité aux stimuli sensoriels entraînant une répulsion ou une fascination.

Malgré la bi-dimensionnalité nosographique, les notions de présence et d'intensité restent centrales pour le diagnostic puisque des altérations significatives sur chacun des trois descripteurs doivent être constatées en ce qui concerne la dimension sociale et à minima pour deux des quatre indicateurs pour la dimension comportementale et gestuelle. ICD-11¹ (World Health Organization, à paraître) prévoit dans la catégorie des troubles mentaux ou comportementaux, une sous-catégorie troubles neurodéveloppementaux faisant état de six troubles autistiques distincts dépendamment de l'efficacité intellectuelle (non-déficitaire ou retard mental) associé au niveau de langage fonctionnel (absence, déficit ou normal) auxquels s'ajouteraient le TED-NS et l'Autisme Atypique sans autres précisions diagnostiques comme dans la version précédente.

La prévalence des TSA est estimée à approximativement 1% des naissances par an (Centers for Disease Control and Prevention (CDCP), 2009, 2012; Kim et al., 2011; Alison Presmanes Hill, Zuckerman, & Fombonne, 2015) dépendamment des nouveaux critères diagnostiques du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). Lazoff et al. (2010) établissent une prévalence générale des TSA – auprès d'un échantillon de 23635 enfants et adolescents québécois nés entre 1991 et 2002 – de 79,1/10000, soit approximativement 0,8%. Selon la classification du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000), le détail des diagnostics inclut environ 55% de TED-NS, 32% d'Autisme Infantile et 12% de Syndrome d'Asperger. Indépendamment de la catégorie diagnostique, le sexe ratio garçon-fille est de 5,4 : 1. En prenant pour référence uniquement les 1627 enfants nés en 2002, la prévalence atteint 1,3%. L'augmentation ne semble pas pour autant spécifique au Québec puisque les données épidémiologiques – basées sur des enfants âgés de 8 ans – sur l'ensemble des États-Unis d'Amérique indiquent des prévalences de 1,1% en 2012 et de 1,5% en 2014 (Centers for Disease Control and Prevention (CDCP), 2012; Christensen et al., 2016).

L'étude scientifique et l'accompagnement psychoéducatif des personnes présentant des TSA sont complexifiés par les variations interindividuelles du niveau d'atteinte et de son expression phénotypique. La comorbidité avec d'autres troubles

¹ Cf. Site internet : World Health Organization – ICD 11

s'ajoutent aux difficultés rencontrées au quotidien par les enfants et les adultes atteints de TSA tels que les troubles des apprentissages ou la déficience mentale (Rogé, 2002). Plus la sévérité des troubles est importante et plus l'enfant se voit mis en difficulté concernant une prise d'indépendance tant sur le plan de la capacité de gestion autonome de ses déplacements que sur ses compétences psychosociales et scolaires (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Rogé, 1989). Le questionnement autour des comorbidités est donc un enjeu majeur pour la mise en œuvre de prises en charges adéquates alors même que la définition des difficultés intrinsèques aux TSA ou aux éventuels troubles associés est révélatrice d'une problématique inhérente à l'évaluation selon des normes standardisées, renforcée par le manque de connaissances systématiques sur les mécanismes mettant éventuellement en relation divers troubles concomitants (Matson, Nebel-Schwalm, & Matson, 2007).

L'observation de manifestations comportementales, telles que les stéréotypies, pourtant considérées comme caractéristiques des TSA ne suffit pas à établir le diagnostic d'autisme. D'autres troubles développementaux pouvant également entraîner la présence de certains symptômes, seule la prise en compte de l'ensemble de la nosographie permet de déterminer l'atteinte par un trouble autistique. Le TED-NS ou Autisme Atypique sont alors des sous-types de TSA particulièrement délicats à manier puisqu'ils impliquent une présence partielle des symptômes (Kantzer et al., 2015).

Dépendamment de la classification des maladies mentales à laquelle les praticiens se réfèrent, la comorbidité de certains troubles, tel que pour le TDAH, peut être exclue alors que les signes sont présents. Ainsi les modifications successives des nosographies peuvent tantôt bannir ou intégrer dans le diagnostic différentiel des affections pourtant clairement distinctes du TSA (Posserud, Lundervold, Lie, & Gillberg, 2010). L'impossibilité de considérer le trouble associé à part entière peut avoir pour conséquence une non-prise en charge de ses répercussions spécifiques sur le développement des enfants en plus des limitations dues à l'autisme (Levy et al., 2010). Ainsi les troubles associés peuvent être difficilement distinguables de la symptomatologie des TSA, comme en témoigne notamment la considération problématique d'éventuels troubles anxieux indépendamment de l'autisme, en dépit des observations cliniques et des témoignages de personnes autistes (Aubineau, Blicharska, & Kalubi-Lukusa, 2017).

La caractérisation de certains troubles, bien que reconnus comme pouvant être associés au TSA se heurte à des défis méthodologiques. L'évaluation clinique étant dépendante du matériel employé, l'intensité perçue des troubles peut alors fortement varier, comme pour l'efficacité intellectuelle, et avoir des répercussions majeures sur le parcours de vie des personnes (Dawson, Soulières, Gernsbacher, & Mottron, 2007). L'évaluation a en effet une conséquence directe sur les stratégies éducatives, les orientations vers des structures spécialisées et les prises en charges proposées (Baghdadli et al., 2006). De plus, la considération de la perspective temporelle est cruciale puisque l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, ce qui implique nécessairement une atteinte précoce irréversible qui affecte sur le développement global au-delà des domaines initialement atteints (Jamain, Betancur, Giros, Leboyer, & Bourgeron, 2003). La mise en évidence d'un défaut de perception visuelle dès les premiers mois de la vie peut être associée pour certains enfants autistes à la dysphasie développementale constatée ultérieurement (Falck-Ytter, Fernell, Gillberg, & Von Hofsten, 2010). Nonobstant l'incertitude des causes, les troubles du langage impactent significativement les apprentissages et les interactions qui sont pourtant essentiels pour le devenir des enfants et l'intégration sociale des adultes (Nadel, 1979, 1992).

Selon une méta-analyse de Chebli, Martin, & Lanovaz (2016) basée sur 44 études menées depuis 1994 et incluant un total de 11331 sujets présentant un trouble développemental, 61% d'entre eux présenteraient des stéréotypies. Ces comportements ne sont pas spécifiques au diagnostic d'autisme, puisqu'ils sont fréquemment observables pour les personnes présentant un Syndrome de Prader-Willi (44%) ou atteintes d'un Syndrome de Down (63%). Cependant, la prévalence des stéréotypies pour les personnes autistes atteint 88%. La présence et l'intensité des comportements observables sont associées au niveau d'efficacité intellectuelle, mais également à la sévérité des troubles autistiques. Pour les enfants autistes, les comportements répétitifs en rapport avec la sensorialité (sentir, toucher, etc.) sont très fréquents (73%), suivis par la manipulation inadéquate d'objets (61%), les mouvements des mains et des doigts ainsi que la locomotion atypique (57%), et les écholalies (54%).

La classification du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) exclut la concomitance d'un trouble autistique et d'un trouble de l'attention en raison du recoupement des principaux signes caractéristiques des deux handicaps impliquant des

difficultés en termes de fonctions exécutives, telles que l'organisation, la planification et l'attention. Cependant certaines études pointent une prévalence allant de 15 à 80% de comorbidité et bon nombre de professionnels de santé considèrent qu'un peu moins de 28% présenteraient une telle association de troubles (Ashwood et al., 2015; van Steijn, Oerlemans, van Aken, Buitelaar, & Rommelse, 2014b). Les enfants et les adolescents autistes font d'ailleurs fréquemment l'objet d'un traitement médicamenteux destiné aux troubles attentionnels (Polite & McDougle, 2014).

Par ailleurs, 42% des personnes autistes présenteraient un niveau significatif d'anxiété (Scattone & Mong, 2013; van Steensel, Bögels, & Perrin, 2011). La distinction entre les signes caractéristiques des TSA et la présence d'un éventuel trouble anxieux concomitant est problématique tant certains prodromes sont semblables (Ben-Sasson, Soto, Martinez-Pedraza, & Carter, 2013; White et al., 2013). Par exemple, la différenciation entre les comportements restreints et répétitifs des enfants autistes et les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) est encore actuellement difficile à établir formellement. Ceci étant, l'anxiété et les signes cliniques relatifs aux divers troubles anxieux sont très fréquents dans le vécu des personnes autistes. Ainsi une méta-analyse réalisée par van Steensel, Bögels et Perrin (2011) sur la base de 31 études regroupant 2121 sujets âgés de moins de 18 ans indique que près de 40% des enfants et adolescents autistes présentent au moins un trouble anxieux concomitant. Les phobies spécifiques sont les plus fréquemment associées au diagnostic de TSA (29,8%), suivies des TOC (17,4%), de l'anxiété sociale (16,6%), de l'agoraphobie (16,6%), de l'anxiété généralisée (15,4%), de l'anxiété de séparation (9%) et du trouble panique (1,8%).

La perception du niveau d'efficacité intellectuelle des personnes présentant un TSA est intrinsèquement liée aux tests d'évaluation utilisés qui permettent une caractérisation plus ou moins adéquate des inaptitudes dépendantes de l'expression stricte du trouble autistique ou du retard mental associé (Mandell & Lecavalier, 2014). La prise en compte de prévalences différentielles en fonction des sous-catégories de TSA et la considération des divers niveaux d'atteinte complexifient l'établissement de la prévalence (Bernard et al., 2016). Nombre d'auteurs s'accordent à estimer la prévalence de la déficience intellectuelle pour les personnes présentant un TSA entre 26% (Suniti Chakrabarti & Fombonne, 2005) et 38% (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2012; C. R. G. Jones et al., 2011; Rivard, Terroux, Mercier, &

Parent-Boursier, 2015) parmi lesquels 30% ont une atteinte légère à modérée et 40% une déficience sévère à profonde (Fombonne, 2003). Chakrabarti et Fombonne (2001) dénotent également que 68% des sujets atteints d'un autisme Infantile présentent un retard mental associé. Meilleur, Jelenic et Motttron (2015) mettent en évidence une hétérogénéité du fonctionnement intellectuel des personnes présentant un TSA, y compris lorsqu'il ne s'agit pas d'un syndrome d'Asperger. 28% des enfants âgés entre 2 et 5 ans et 72% des enfants âgés entre 6 et 13 ans présentent à minima une aptitude particulière de façon récurrente ou épisodique en dépit d'un fonctionnement intellectuel global inférieur ou dans la moyenne de leur classe d'âge. En sus de l'âge et du niveau de maîtrise du langage, le niveau de fonctionnement intellectuel global est positivement associé à la présence d'un talent spécifique (Meilleur et al., 2015).

Si la nosographie des troubles autistiques implique notamment un déficit des habilités sociales affectant les interactions sociales et un trouble de la communication, la comorbidité avec la dysphasie développementale très répandue (Vézina, Samson-Morasse, Gauthier-Desgagné, Fossard, & Sylvestre, 2011). Près de la moitié des enfants et d'adolescents autistes présentent de façon concomitante un déficit de communication verbale transitoire ou durable impliquant une absence totale de verbalisation, un jargon difficilement intelligible ou un vocabulaire très restreint (Lazoff et al., 2010). A 5 ans d'âge, la moitié des enfants n'ont pas développé de langage fonctionnel et la probabilité d'émergence réduit très fortement par la suite (Haute Autorité de Santé, 2010), même si l'acquisition n'est pas limitée à l'enfance puisque dans certains cas cette compétence se développe tardivement, notamment entre 18 et 30 ans (Nadel, 2016). Le langage oral est un support d'apprentissage primordial dont l'absence ou le manque de maîtrise pénalise le développement. Le déficit de communication verbale conduit souvent à un état de frustration et d'incompréhension mutuelle entre l'enfant autiste et les autres membres de la famille qui peut conduire l'enfant à un comportement dysfonctionnel, des hétéro- ou auto-mutilations (Rogé, 2002).

L'atteinte dysphasique concomitante aux TSA ne se limite pas nécessairement à l'absence totale de verbalisation. Les enfants dits « non-verbaux » produisent d'ailleurs quelques sons, par exemple lorsqu'ils sont contents. D'autres enfants présentent des écholalies pouvant être produites en dehors de tout contexte adéquat, mais aussi lors d'interactions sociales. Les écholalies sont alors l'expression de la compréhension des

intentions de l'interlocuteur et de la volonté de maintenir l'échange interpersonnel (Grossi, Marcone, Cinquegrana, & Gallucci, 2013). L'imitation vocale ou verbale immédiate est considérée comme une étape primordiale dans le développement du langage tant pour les enfants « typiques » que pour les enfants autistes (Pompon, Rebecca Hunting, McNeil, Malcolm R., Spencer, Kristie A., Kendall, 2015; Prizant & Duchan, 1981), même s'il existe une différence primordiale entre le fait de reproduire des sons et de produire de façon intentionnelle des vocalises impliquant une association signifiant-signifié (Doazan, Ferrari, & Nadel, 1994; Nadel, 2016). Les enfants ayant développé un jargon difficilement intelligible -hormis pour l'entourage le plus proche- et ceux qui ont un vocabulaire très limité -souvent réduit à moins de 20 mots- présentent cependant une association signifiant-signifié utilisée dans un contexte d'interaction sociale. La plupart du temps, il s'agit d'émettre une demande à l'attention de l'entourage pour accéder aux objets désirés (Viellard et al., 2007).

Les TSA ont des répercussions sur les compétences en termes d'interaction sociale précoce (Rogé, Chabrol, & Unsaldi, 2009), or les échanges sont favorisés par les comportements orientés et de recherche du contact par l'enfant (maintien du regard, sourire adressé, pointage, etc.) qui incitent la multiplication des comportements langagiers de l'entourage à son égard (Josse & Robin, 1981). L'absence de réciprocité lors des interactions dès les premiers mois de vie de l'enfant autiste se répercute alors par une moindre stimulation verbale (Nadel, 2005). Lors d'une étude incluant 1766 enfants tout-venant présentant des troubles du langage à 24 mois d'âge, Zubrick, Taylor, Rice et Slegers (2007) concluent en l'absence de défaillances éducatives parentales et supposent la présence de dysfonctionnements neurodéveloppementaux précoces. Les prémisses de l'émergence du langage seraient donc mises en difficulté par un ensemble de contraintes développementales spécifiques dépendamment de la variabilité interindividuelle qui se manifestent précocement dans les domaines perceptif, émotionnel et psychomoteur, et qui se répercutent consécutivement sur les capacités de socialisation et de communication (Nadel, 2009; Rogers, 2009).

Certaines études mettent en évidence des troubles du balayage visuel des enfants autistes qui fixent les yeux et la bouche de leur interlocuteur, lors d'une interaction, sur une période de temps moindre que celle des enfants « typiques » et sans suivre une structuration précise (Falck-Ytter, Von Hofsten, Gillberg, & Fernell, 2013; W. Jones &

Klin, 2013). Puisque les TSA se manifestent très précocement dans le développement, comme en témoigne la détection de signes précoces (Rogé, 2002), les jeunes enfants autistes pourraient dès l'âge de 3 à 6 mois ne pas observer avec la même intensité les expressions faciales parentales et par conséquent les mouvements des lèvres lors des productions vocales (Chawarska & Shic, 2009; Chawarska, Shic, & Chen, 2016; Nadel, 2001). Ceci limite par conséquent la reproduction des sons entendus qui joue pourtant un rôle essentiel dans la diversification des sons émis grâce à l'apprentissage par imitation (Nadel, 2016).

En s'intéressant plus particulièrement au rôle de l'imitation spontanée au-delà de l'apprentissage par observation, des travaux de recherche ont mis en évidence la fonction de communication de l'imitation spontanée chez les enfants préverbaux entre 12 et 42 mois d'âge en recourant à des objets et/ou la production d'actes moteurs similaires (Mertan & Nadel, 1991; Nadel & Baudonnière, 1980). Les études soulignent que la correspondance à l'identique des productions des participants n'est pas la préoccupation première et que les enfants semblent focaliser leur attention sur les effets des actions et/ou leur enchaînement. Si par la suite le langage s'impose comme support préférentiel de communication de part les potentialités accrues d'expression qu'il permet pour les enfants suivant un développement dit « typique », les expérimentations auprès d'enfants autistes non-verbaux démontrent l'existence et la préservation de la capacité de communication par l'imitation spontanée indépendamment de leur efficacité intellectuelle (Delaherche, Dumas, Nadel, & Chetouani, 2015; Nadel, Guérini, & Rivet, 1996). En prenant pour référence les enfants tout-venant et inscrivant l'émergence du langage dans une perspective développementale complexe, la considération de l'imitation spontanée permet de percevoir les troubles du langage des enfants autistes comme consécutifs à un dysfonctionnement perceptif.

Au cours des six premières semaines de vie, l'enfant développe une compétence primordiale qui réside en « l'instauration précoce d'anticipations sociales et de compréhension de l'intentionnalité des comportements humains » lorsqu'il est en situation d'interaction (Nadel, 2001). Les 60 premiers jours lui suffisent pour passer d'une fixation très parcellaire du visage des personnes qui interagissent avec lui à un mode de lecture structuré et centré plus particulièrement sur les yeux et la bouche qui déterminent les expressions faciales émotionnelles (Nadel & Potier, 2002).

Dès 2 mois d'âge, l'interaction multi-sensorielle, par le regard, le toucher et l'audition, revêt alors un rôle de proto-langage (Trevarthen, 1996) où l'enfant fait preuve d'imitation spontanée, vocale et gestuelle (Nadel, 1999). Le nourrisson possède donc des aptitudes sociales très précoces (Trevarthen & Aitken, 2001). Il perçoit aisément les réactions d'une personne à ses comportements, ce qui indique l'acquisition du principe de synchronie interactionnelle (Kervella & Nadel, 1999). Lorsqu'il est imité, il manifeste très fréquemment « un pattern assimilable à une réaction sociale : regard, plus sourire, plus vocalisation » adressé à son imitateur (Nadel & Potier, 2002, p.91) et de façon quasi-systématique lorsqu'il s'agit de la mère (Nadel, 2002).

A 3 mois, l'enfant scrute le visage de la mère lorsqu'elle lui parle et semble bouger ses lèvres de manière synchrone (Josse & Robin, 1981). L'imitation ne disparaît pas, elle change de cible (Nadel, 2005). Les imitations faciales -protrusion de la langue, ouverture la bouche, froncement des sourcils, etc.- exercées depuis la naissance (Dumas, Martinerie, Soussignan, & Nadel, 2012; Meltzoff, 1996) sont progressivement délaissées en faveur de l'imitation vocale (Kugiumutzakis, 1996) qui reste un support concret de l'interaction sociale (Nadel, 2001; Nadel et al., 1996). En reproduisant les sons qu'il entend et leur intonation dès les premiers mois de vie, l'enfant développe son répertoire vocal (Nadel, 2016). Dès 6 mois d'âge, les imitations différées de vocalisations constituent déjà les prémices du langage productif (Nadel & Butterworth, 1996). Par la suite, la stimulation verbale de l'enfant est d'autant plus grande qu'il répète progressivement des syllabes (Josse & Robin, 1981). Cette imitation verbale immédiate « constitue un élément important de l'acquisition du vocabulaire entre 1 et 2-3 ans » (Nadel, 2016, p.26). Ainsi les particularités du balayage visuel des visages humains détectées dès 3 à 6 mois d'âge peuvent partiellement expliquer les troubles de développement du langage des enfants autistes (Merin, Young, Ozonoff, & Rogers, 2007). A l'âge de 6 mois, la fixation du regard peut être parfaitement adéquate en présence d'une moindre fixation visuelle de la bouche qui se révèle être prédictive d'un trouble langagier au cours du développement ultérieur y compris pour les enfants ne présentant pas de TSA (Young, Merin, Rogers, & Ozonoff, 2009). Le modèle dynamique épigénétique probabiliste (Gottlieb & Lickliter, 2007), où l'enfant sélectionne des stimuli en fonction de ses préférences et agit au travers de ses choix qui conditionnent le développement, s'impose comme une piste d'avenir prometteuse.

ÉCOLOGIE SOCIALE DU MILIEU FAMILIAL

L'écologie sociale permet de concevoir les individus et les groupes d'appartenance selon une imbrication systémique en interdépendance constante. Considérer la famille comme un groupe distinct offre la possibilité de se détacher d'une perception d'influences dyadiques pour une meilleure prise en compte de la complexité du vécu singulier des sujets. L'attachement du jeune enfant est un exemple prototypique tant son influence est importante sur le devenir et son étude exige une lecture transversale des situations en respectant l'évolution développementale. Si certaines études pointent l'inconsistance d'une relation d'attachement exclusivement dépendante de la mère (Boyer, Strayer, & Ponce, 2005), d'autres relèvent la nécessité de tenir compte de la trajectoire développementale de l'enfant, notamment en termes d'expression différenciée des comportements d'attachement selon le niveau de maîtrise du langage oral (Veríssimo, Blicharski, Strayer, & Santos, 1995).

Quand les parents sont confrontés à la situation de handicap d'un enfant, le projet de vie et les attentes sont profondément bouleversés. La spécificité du trouble et la sévérité de l'atteinte induisent des difficultés relationnelles entre les parents et l'enfant. Les parents peuvent se sentir démunis face au handicap, voire même ne pas l'accepter (Claudon, 2006; Scelles, 2008). Même sans s'attribuer de fausses responsabilités par rapport à l'origine du TSA, les conséquences sur la vie quotidienne sont nombreuses, notamment parce que la prise en charge implique des modifications importantes des projets familiaux (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011; Griot, Poussin, Portalier, & Latour, 2011). Le développement des germains des enfants autistes a été scruté à maintes reprises et les difficultés durant la période préscolaire sont une source de préoccupation parentale (Gamliel, Yirmiya, Jaffe, Manor, & Sigman, 2009).

Les difficultés comportementales de l'enfant sont la source de problèmes familiaux quotidiens qui impliquent une organisation complexe et génèrent un stress important pour l'ensemble des membres de la famille (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; García-López, Sarriá, & Pozo, 2016; Rivers & Stoneman, 2008). En n'excluant pas une dynamique groupale au profit d'une relation dyadique, tout en définissant explicitement un ensemble de niveaux et de contraintes s'appliquant aux individus (Santos, Vaughn, Strayer, & Daniel, 2008), la conception écologique est un

cadre de réflexion ouvert et évolutif. L'ensemble des membres d'une famille doit être considéré conjointement puisque les perceptions des uns influencent nécessairement les autres. La considération du stress maternel est une thématique récurrente en psychologie qui livre des interprétations différentes dépendamment du niveau d'analyse employé. Certains auteurs ont identifié un stress très conséquent pour les mères d'enfants autistes (Hastings et al., 2005; Koegel et al., 1992; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014). L'étude des facteurs influençant les perceptions maternelles indique que les mères ne sont pas nécessairement stressées du fait d'avoir un enfant présentant un trouble neurodéveloppemental, mais plutôt par la gestion de ses comportements inadaptés, les problèmes qu'il peut générer au quotidien en termes d'agressivité, de pleurs, de cris ou de gestes surprenants (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Davis & Carter, 2008; Luc Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; McStay, Dissanayake, et al., 2014; Wintgens & Hayez, 2006). L'inconfort maternel est indissociable du regard désobligeant des inconnus lors des sorties qui conduit à une mise en retrait du groupe familial par rapport à son environnement social (Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013). L'inquiétude permanente lors des activités extérieures limite *de facto* les expériences de socialisation pour les membres de la fratrie et renforce d'autant plus le vécu négatif des mères qui culpabilisent pour leurs autres enfants (Scharf, 2005; Seltzer, Orsmond, & Esbensen, 2009). Les travaux de recherche sur le fonctionnement familial lorsqu'un enfant est autiste révèlent par conséquent des facteurs de stress consécutif à la vie quotidienne. La considération de l'environnement social de la famille est donc particulièrement importante (Benson & Karlof, 2009; Boyd, 2002; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Tobing & Glenwick, 2006).

Si les prises en charge adaptées ont un impact indéniablement positif pour l'enfant autiste, elles constituent également une contrainte supplémentaire pour le fonctionnement familial et plus particulièrement les mères qui sont très fortement incitées à s'engager pleinement dans l'accompagnement thérapeutique de leur enfant. Nonobstant, l'organisation nécessaire pour planifier les rendez-vous avec les professionnels de santé et la gestion des déplacements suffisent à complexifier le quotidien des familles et laissent peu de place à la spontanéité en-sus du fait que les

enfants autistes présentent fréquemment des difficultés d'adaptation et un goût prononcé pour les routines inflexibles (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2015).

Une considération écologique du milieu familial implique, dans le cadre d'une approche se voulant aidante et non seulement explicative, une démarche suscitant une transformation des rapports intrafamiliaux et une incitation aux interactions extrafamiliales. Le fait de posséder un chien est reconnu comme un facilitateur, un catalyseur social (Burrows, Adams, & Spiers, 2008). En effet, les affordances sont multipliées en raison d'un attrait naturel des êtres humains envers les animaux domestiques, mais également parce que la gestion d'un chien exige obligatoirement des sorties en dehors du domicile. Dans un cadre familial extrêmement prenant pour les parents, l'adoption d'un animal de compagnie peut se révéler être une surcharge de travail difficilement acceptable et la crainte suscitée par les réactions et les comportements de l'enfant autiste peut augmenter le stress parental perçu (Burgoyne et al., 2014; Burrows, Adams, & Millman, 2008). La Fondation MIRA qui forme des chiens guide, d'assistance et depuis quelques années d'accompagnement pour les enfants présentant des TSA, propose un programme de médiation animale ayant pour objectif une action durablement positive pour les enfants autistes et idéalement pour l'ensemble des membres de la famille. En considérant le taux de cortisol salivaire comme un marqueur physiologique du stress perçu, le chien MIRA semble favoriser une diminution du stress maternel (Fecteau et al., 2017) et un effet considérable sur stress de l'enfant autiste au réveil dont le bénéfice décroît progressivement en cas de retrait du chien (Viau et al., 2010).

I. Écologie sociale et psychopathologie développementale

L'écologie du développement humain étudie les échanges réciproques entre la personne et son environnement en tenant compte du caractère changeant du milieu et de la démarche d'adaptation nécessaire qui en résulte (Strayer, 2000). Le développement est la résultante des expériences de vie considérées comme des processus interactifs complexes entre un être biopsychosocial et les personnes, les objets et les symboles constitutifs d'un environnement singulier et évolutif (Bronfenbrenner, 2005). La multiplicité des interdépendances implique des processus proximaux – interactions stables et durables avec l'environnement immédiat du sujet aptes à influencer les trajectoires développementales – et des processus distaux qui appartiennent à des sphères plus éloignées de l'individu (Sabatier, 2014).

En dépit de l'intérêt réel d'une personne pour ce qui concerne des aspects plus ou moins quotidiens dans son vécu, chacune des sphères du modèle écologique considérée comme une imbrication de la plus proximale à la plus distale influence les actions et les perceptions des sujets tout en étant dépendante d'un assentiment collectif. En tenant compte d'une évolution tout au long de la vie (le chronosystème), des conditions socio-politiques (l'exosystème), et du cadre culturel (le macrosystème), Bronfenbrenner (2005) considère que l'individu -tant biologiquement qu'en qualité d'acteur et d'agent de sa propre vie- est un l'ontosystème prenant un rôle et une place spécifique au sein de son mésosystème constitué des divers microsystèmes où son implication modifie la dynamique groupale.

Au cours du développement, les individus acquièrent des compétences cognitives et socio-émotionnelles leur permettant de s'adapter à leur milieu de vie, cependant les variations intra et interindividuelles dans l'acquisition de ces habiletés sont notables et un développement troublé, comme pour les enfants autistes, peut durablement impacter l'efficacité du processus adaptatif et favoriser la survenue de psychopathologies (Moss, Howlin, Savage, Bolton, & Rutter, 2015). Au-delà des caractéristiques intrinsèques de l'enfant, la compréhension de son fonctionnement est indissociable des interactions sociales permettant des opportunités développementales distinctes selon la période temporelle considérée et le milieu de vie (Chombart de Lauwe, 1980a, 1980b; Lapointe, Noël, & Strayer, 1993). De fait, la considération des trajectoires développementales

dans le cadre de la psychopathologie développementale suppose une interaction constante entre des facteurs individuels et environnementaux. Certains facteurs dits « de risque » facilitent éventuellement la survenue ou le renforcement de difficultés, à l'inverse des facteurs dits de « protection » ayant un rôle de compensation, d'atténuation ou de mise à distance de situations problématiques pour l'individu (Marc Bigras, Paquette, & LaFrenière, 2001; N. Bigras et al., 2009).

Pour les TSA, le questionnement scientifique actuel sur leurs origines écartent la mise en cause de l'environnement social constitué des personnes prenant soin de l'enfant et les recherches se poursuivent concernant l'implication de l'environnement physique, notamment en termes de perturbateurs neuroendocriniens durant la période prénatale (Heyer & Meredith, 2017; Shelton et al., 2014). L'autisme implique des altérations des interactions sociales et de la communication qui impactent irrémédiablement le potentiel adaptatif des enfants (American Psychiatric Association, 2013). Les troubles fréquemment associés, dont la déficience intellectuelle et le trouble spécifique du langage oral, complexifient d'autant plus les interactions avec l'environnement social qui constituent un support de développement essentiel durant la petite enfance et tout au long de la vie (Bennett et al., 2014; Kalubi, Beauregard, & Houde, 2008; Woodman, Smith, Greenberg, & Mailick, 2014).

L'écologie sociale du milieu familial des enfants autistes suppose une considération spécifique de ce microsystème tout en ne négligeant pas l'imbrication des interrelations avec l'ensemble des autres systèmes impliquant l'enfant et/ou les membres de sa famille de façon proximale ou distale (Sabatier, 2005). Il s'agit dès lors d'étudier la famille comme une entité de personnes en interdépendance constante (Strayer et al., 1996). L'étude du groupe familial exige une considération de multiplicité des imbrications systémiques qui, comme pour d'autres sujets d'étude telle que la conception des relations parents-professionnels dans le cadre des structures d'accueil de la petite enfance (Caublot, Poli, & Arnouil Deu, 2014), agissent sur les ressentis des membres de la famille de l'enfant autiste et les moyens d'action mis en œuvre pour remédier ou du moins compenser autant que possible les contraintes sur le fonctionnement familial (Cuvo & Vallelunga, 2007). L'éducation d'un enfant autiste se répercute sur la vie quotidienne et les relations sociales du microsystème familial et de chacun de ses membres (Smith, Greenberg, & Mailick, 2014; Woodman, 2014).

II. Relation dyadique mère - enfant autiste et ressenti parental

La théorie de l'attachement élaborée par Bowlby (1969) s'est progressivement imposée dans la littérature scientifique et les études autour des relations parents-enfants dès la petite enfance. Ce concept suppose à la fois un mode de fonctionnement individuel, de l'enfant ou du parent, tout en caractérisant le mode relationnel entre ces deux personnes. Les comportements d'exploration de l'enfant et de centration du parent sur des activités indépendamment de l'enfant sont considérés comme étant antithétiques des comportements de recherche et de maintien de la proximité entre les partenaires (Vaughn et al., 1992). L'enfant utilise son répertoire de comportements pro-sociaux (sourires, pleurs, suivi du regard, rapprochement physique, etc.) et la mère maintient la proximité par un ensemble de comportements sociaux et de soins (tenir l'enfant dans ses bras, sollicitations verbales, etc.). Il ne s'agit pas de maintenir une proximité extrême entre les deux partenaires, mais chacun s'assure qu'une certaine distance ne soit pas dépassée tout en recherchant la possibilité d'explorer et de jouer pour l'enfant, et de faire des activités n'incluant pas l'enfant pour la mère. Le concept d'attachement peut donc être considéré comme un processus interactif entre deux personnes. Il implique une réciprocité et une rétroaction des comportements de l'enfant et de la mère.

Les deux types de comportements sont nécessaires pour le bon développement de l'enfant et la mise en place d'une relation d'attachement primaire stable et sécurisante qui constitue la base des Modèles Internes Opérants (Miljkovitch & Pierrehumbert, 2008; Pierrehumbert & Ibañez, 2008). L'incidence tout au long de la vie de cette étape a fait l'objet de nombreuses études concluant à la continuité vraisemblable de l'impact de ces premières relations tout au long de la vie (Euillet, Spencer, Troupel-Cremel, Fresno, & Zaouche-Gaudron, 2008). Dans une approche issue de l'écologie sociale, l'attachement mère-enfant est considéré comme l'un des aspects d'une des relations dyadiques au sein du microsystème familial et du contexte socio-culturel de l'enfant (Ceci, 2006; Pinel-Jacquemin & Zaouche-gaudron, 2009; Scarano de Mendonça et al., 2008; Strayer et al., 1996). L'ensemble des relations d'attachement spécifiques avec chacun des autres membres de la famille ainsi que le climat relationnel global, ont une influence toute particulière sur la dynamique interactionnelle entre la mère et l'enfant (Caldera & Lindsey, 2006; Vaughn et al., 1992).

Par ailleurs, plusieurs études menées dans les deux dernières décennies concernant les figures d'attachement montrent qu'il est plus question d'une personne suffisamment en contact avec l'enfant pour que ce dernier puisse tenter d'établir une relation d'attachement effective plutôt qu'uniquement la mère comme il est supposé dans la conception initiale de l'attachement (Boyer et al., 2005; Frascarolo-Moutinot, Suardi, Lavanchy Scaiola, & Favez, 2007; Pierrehumbert, 2004).

Pour les enfants présentant un TSA, la sensibilité parentale dépendrait de la qualité de l'attachement de l'enfant (Koren-Karie, Oppenheim, Dolev, & Yirmiya, 2009) qui serait directement associée à la sévérité des troubles autistiques (Rutgers et al., 2007), notamment en termes de capacités d'expression des besoins et des ressentis (Capps, Kasari, Yirmiya, & Sigman, 1993). À l'aide de la version brève de l'Attachment Q-Sort (Waters, 1995; Waters & Deane, 1985) qui permet d'obtenir des informations sur la qualité de l'attachement directement au domicile des enfants (Pierrehumbert, 2003; Tarabulsy et al., 2008), Rutgers, Van Ijzendoorn, Bakermans-Kranenburg et Swinkels (2007) concluent que les enfants autistes, indépendamment de leur niveau intellectuel ou langagier, présentent un attachement moins sécure que les enfants présentant un trouble langagier, un retard mental ou poursuivant un développement non-troublé.

D'après les auteurs, le sentiment de compétence parentale est plus élevé pour les parents d'enfants autistes sans déficience intellectuelle, y compris en comparaison avec les parents d'enfants typiques. À l'inverse pour les enfants autistes déficitaires, ils se perçoivent comme étant moins compétents que les autres, à l'exception faite des parents d'enfants présentant un TSLO qui présentent la plus faible estime de leurs aptitudes parentales. Du point de vue des besoins au quotidien, les parents d'enfants autistes non-déficitaires présentent un niveau de difficulté de gestion comparable à celui des parents d'enfants typiques (Rutgers et al., 2007).

Les TSA ayant des répercussions sociales et comportementales dont les premiers signes sont perceptibles dès la toute petite enfance, les parents perçoivent progressivement que les comportements de leur enfant ne semblent pas correspondre aux attitudes des autres enfants de leur entourage. Dès 12 mois d'âge et plus généralement autour de la deuxième année de vie, les parents repèrent des particularités tels qu'un manque ou un excès de réactivité aux stimulations environnementales, un

retard de développement langagier ou une mise en défaut des habilités sociales au travers des interactions, de la recherche de contact physique ou visuel (Poirier & Goupil, 2008; Siklos & Kerns, 2007). Le repérage des particularités de leur enfant suscite une période d'inquiétude et d'incompréhension, ainsi qu'une remise en cause de leurs aptitudes parentales, parfois renforcée par l'impression de subir des commentaires de l'entourage familial qui pointent un comportement parental trop permissif ou trop protecteur (Gray, 2002).

Au Canada en moyenne, près de 90% des parents perçoivent des signes de TSA avant la troisième année de vie de leur enfant (Poirier & Goupil, 2008). Si les enfants présentant une non-réaction à l'environnement et un déficit langagier alertent les parents au cours de la deuxième année, pour les enfants poursuivant un développement langagier sans particularités, les difficultés moins évidentes sont souvent initialement associées à la personnalité de l'enfant et les inquiétudes ne se manifestent fréquemment qu'au cours de la cinquième année de vie (Poirier & Goupil, 2008). Pourtant la nécessité d'un diagnostic précoce, de façon à réduire autant que possible les répercussions des TSA, est essentielle (Baghdadli et al., 2006). Dans les faits, les parents rencontrent près de cinq professionnels de santé différents dans un délai allant de un à trois ans pour obtenir un diagnostic de TSA intervenant en moyenne autour de 5 ans en Amérique du Nord, même si les enfants les plus sévèrement atteints sont plus rapidement diagnostiqués (Siklos & Kerns, 2007; Wiggins et al., 2012).

La prise de conscience des particularités comportementales comme étant des symptômes d'un trouble spécifique est une étape difficile pour les parents, cependant le ressenti associé au délai d'attente pour obtenir un diagnostic puis une prise en charge adéquate semblent être tout autant problématiques (Konstantareas & Homatidis, 1989). La dépression maternelle est d'ailleurs semble-t-il plus fortement associée au temps « perdu » entre chacune des étapes qu'à la difficulté d'acceptation du handicap (Courcy & Des Rivières-Pigeon, 2013). Le diagnostic fréquemment perçu comme la période la plus problématique est pourtant souvent la source d'un soulagement puisqu'il confirme les inquiétudes et alimente l'espoir d'un traitement permettant d'éliminer ou d'amoindrir significativement les difficultés de l'enfant (Fourcade, Kruck, & Rogé, 2015; Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2015).

Plusieurs travaux de recherches sur les variations de stress parental en fonction du type de handicap dont l'enfant est atteint indique des niveaux de stress toujours plus élevés pour les parents des enfants présentant un TSA par rapport à d'autres pathologies, comme le retard de développement, la trisomie, la déficience mentale ou des maladies chroniques sévères (Hastings et al., 2005; Koegel et al., 1992; McStay, Dissanayake, et al., 2014). La sévérité des troubles du comportement et les interactions dysfonctionnelles avec l'enfant présentant un TSA peuvent entraînées un vécu émotionnel anxio-dépressif, un retrait social, une détérioration du sentiment de compétence parentale qui affectent la qualité des relations dans le sous-système parental et conjugal (Cappe et al., 2011; Hayes & Watson, 2013; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013; Zablotzky, Anderson, & Law, 2013). Ces parents, et principalement les mères, expriment plus de douleurs physiques et présentent plus de signes d'anxiété et d'épuisement (Courcy & Des Rivières-Pigeon, 2013; Pisula, 2011; M. J. Weiss, 2002). Ainsi près de la moitié des mères d'enfants autistes présenteraient une détresse accrue (Benson, 2014; Bromley et al., 2004).

Le comportement inadapté au quotidien de l'enfant présentant un TSA est particulièrement prédicteur du stress maternel (Dunn et al., 2001; Hastings et al., 2005; Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014; J. A. Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili, & Lunskey, 2012). Les stéréotypies, les cris, les troubles du comportement alimentaire, l'hétéro- et l'auto-agressivité participent au sentiment d'épuisement (Baker-Ericzén et al., 2005; Davis & Carter, 2008; Luc Lecavalier et al., 2006; McStay, Dissanayake, et al., 2014; Wintgens & Hayez, 2006). Si les difficultés vécues rapprochent certains couples qui se soutiennent face l'adversité, d'autres parents sont exposés à des tensions dans leur relation qui les conduisent à la rupture conjugale (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2008; Cappe et al., 2009; Dunn et al., 2001; Hartley et al., 2010). Le questionnement autour de l'avenir de l'enfant, sa capacité à être autonome et avoir une vie sociale satisfaisante correspond aux inquiétudes parentales usuelles, mais sont prépondérantes quand l'enfant est en situation de handicap. Ainsi la préoccupation parentale se focalise aussi sur une projection à plus long terme des conséquences des difficultés actuelles de l'enfant, tant sur le plan relationnel qu'en termes de compétences intellectuelles (Ekas & Whitman, 2011; Pisula & Kossakowska, 2010; Turygin, Matson, Williams, & Belva, 2014).

L'ensemble des préoccupations autour de l'éducation et de la prise en charge de l'enfant autiste a un retentissement significatif sur la qualité de vie des parents et impacte plus particulièrement le stress maternel perçu (Rivard et al., 2014; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007) alors que les pères seraient plutôt affectés par le mal-être de leur compagne (Baker-Ericzén et al., 2005; Pérez & Santelices, 2016).

La prise en charge au quotidien implique aussi que la situation financière peut devenir une source de tension supplémentaire. Souvent, l'un des parents, la plupart du temps la mère, cesse toute activité professionnelle ce qui participe à son sentiment d'isolement social, alors que le second parent s'investit d'autant plus au travail pour assurer la stabilité économique du foyer et assumer le coût des éventuelles prises en charges psychoéducatives (Gau et al., 2012). Le soutien perçu a une influence prépondérante sur la qualité de vie des parents (M. J. Weiss, 2002) en agissant comme un modérateur important du stress perçu (Benson & Karlof, 2009; Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Tobing & Glenwick, 2006). Les besoins sont nombreux (faire des courses, faire garder les enfants, aides financières, etc.) alors même que la moitié des parents considèrent manquer de soutien instrumental et plus d'un tiers de soutien récréatif (Cappe & Poirier, 2016; Fourcade, Kruck, & Rogé, 2015).

Au Québec, la majorité des parents d'enfants autistes indique limiter les sorties en famille, un tiers des mères et près d'un quart des pères considèrent avoir restreint les interactions sociales avec l'entourage familial (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2015). En effet, le soutien social est parfois réduit ou inexistant parce que les comportements inadaptés de l'enfant perturbent les relations avec les amis proches, les membres de la famille élargie, et les parents ou même l'ensemble du microsystème familial (Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013).

III. Fonctionnement du groupe familial confronté à l'autisme

La gestion des comportements inadaptés de l'enfant TSA a des conséquences sur la qualité de vie dans le microsystème familial (Cappe et al., 2009; Wintgens & Hayez, 2006). La symptomatologie liée à la triade autistique affecte les relations familiales et le sentiment de cohésion dans le couple parental et alimente un fonctionnement familial qui se focalise fréquemment sur le handicap (Bromley et al., 2004; Rivers & Stoneman, 2008; J. A. Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili, & Lunskey, 2012). Les difficultés d'interaction sociale complexifient les échanges familiaux, plus particulièrement entre les autres membres de la famille et l'enfant présentant un TSA (Cappe et al., 2011; Nadel & Potier, 2002). L'épanouissement individuel de l'ensemble des membres de la famille et l'accès aux activités ludiques et culturelles peuvent être difficiles tant la dynamique relationnelle stressante pour les parents exige une organisation rigoureuse de leur part (Montes & Halterman, 2007).

Dans une attitude de mobilisation permanente, d'anticipation de résolution de problèmes constante, les parents optent autant que possible pour un évitement des situations pouvant susciter un blocage de l'enfant au cours des activités au sein du domicile ou à l'extérieur, notamment en ce qui concerne les troubles sensoriels (odeurs, bruits, etc.) (Schaaf, Benevides, Leiby, & Sendekci, 2015). Les réactions comportementales excessives telles que des crises de colère, des auto- ou hétéro-mutilations (Smith et al., 2014) entraînent un isolement social du groupe familial limitant les activités sociales et récréatives entretenues par une crainte permanente liée à l'imprévisibilité de l'enfant autiste (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009).

Les comportements dysfonctionnels, tels qu'une sélectivité alimentaire, des troubles du sommeil, des comportements aversifs et des retards d'acquisition de l'autonomie et d'apprentissage au quotidien, augmentent aussi les désagréments (Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). Les spécificités sensorielles, l'hypo- ou l'hyper-sensibilité, impliquent notamment un rapport particulier à l'alimentation (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Matson et al., 2007) qui peut engendrer des tensions lors des repas pour la famille (Cermak, Curtin, & Bandini, 2010; Cotton & Richdale, 2006).

Par ailleurs, les difficultés de diversification alimentaire, le manque d'activité physique adéquate et les traitements médicamenteux (Aponte & Romanczyk, 2016) favorise un surpoids dont la prévalence parmi les enfants et les adolescents autistes atteint 30% (Curtin, Anderson, Must, & Bandini, 2010). Ainsi aux crispations inhérentes aux repas et à l'investissement de temps décuplé lorsqu'il est nécessaire de préparer un plat spécifiquement pour l'un des membres de la famille en plus du menu initialement prévu, s'ajoutent les préoccupations parentales en termes de santé pour l'enfant autiste. Si l'ensemble de la journée s'avère complexe pour les parents en charge d'un enfant autiste, les nuits sont également souvent particulièrement épuisantes. De 50% à 86% des enfants autistes présentent une perturbation du sommeil (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, & Hansen, 2008) qui impacte inévitablement le fonctionnement familial (Cotton & Richdale, 2006). L'ensemble des membres peut être réveillé plusieurs fois par nuit et les parents qui s'occupent alors de l'enfant peinent à avoir un sommeil réparateur.

Malgré le fait que les parents n'accordent pas un statut privilégié à l'enfant autiste en comparaison avec ses frères et sœurs, la moindre disponibilité pour les autres membres de la fratrie génèrent une culpabilité parentale conséquente (Scharf, 2005). Le stress maternel souvent élevé peut être considéré comme l'un des marqueurs de leur mal-être dont la perception par les germains de l'enfant autiste se répercute par une moindre capacité d'ajustement se manifestant par des troubles du comportement, des symptômes dépressifs et anxieux, ainsi que des difficultés de socialisation dont les mères se culpabilisent (Seltzer et al., 2009). Si les interactions avec les membres de la fratrie peuvent faciliter l'insertion sociale de l'enfant autiste et constituer ainsi un facteur de protection pour celui-ci (Delage, 2007), la perception de ses difficultés et du vécu parental influence la qualité de vie des frères et des sœurs et leurs représentations du fonctionnement familial et des relations fraternelles (Ansen-Zeder, 2010; Gascon & Verreault, 2006). Confrontés à un climat familial dégradé, ils adoptent souvent un comportement de suppléance parentale vis-à-vis de l'enfant présentant un TSA, parfois même au détriment de leur propre développement psychosocial au-delà de la sphère familiale (Bågenholm & Gillberg, 1991; Coutelle, 2007; Gascon & Verreault, 2006; Hastings, 2003a; Kaminsky & Dewey, 2001, 2002).

Les prises en charge psychoéducatives destinées à l'enfant autiste ont certes des conséquences positives indispensables pour lui, mais elles génèrent également des tensions et une complexification du fonctionnement familial. Au Québec, ce sont majoritairement les parents qui accompagnent leur enfant au quotidien faute de trouver une offre de service suffisante (Cappe & Poirier, 2016). Les parents éprouvent un épuisement accru consécutif à leur impression d'être engagés dans une lutte permanente pour obtenir, puis maintenir, un accompagnement cohérent par rapport aux besoins très conséquents et aux difficultés de leur enfant (Courcy & Des Rivières-Pigeon, 2013) étant donné les difficultés d'accès et la rareté des propositions de service (Poirier & Goupil, 2011).

L'implication des mères dans la gestion du domicile familial, ainsi que dans la prise en charge de l'enfant autiste (Gray, 2002) génère une moindre disponibilité maternelle pour les autres membres de la fratrie (Dardas & Ahmad, 2014) et implique fréquemment un renoncement à une activité professionnelle, ou une diminution très conséquente du temps de travail, qui renforce l'isolement perçu par les mères alors même que 65% des familles québécoises rencontreraient des difficultés financières directement imputables à l'accompagnement de leur enfant autiste (Protecteur du citoyen, 2009), alors que les pères s'investissent d'autant plus dans leur activité professionnelle de façon à subvenir aux besoins importants de la famille (Myers et al., 2009). Outre le manque de disponibilité parentale, les tensions budgétaires se répercutent également sur les activités récréatives, culturelles et sportives du groupe familial et de chacun de ses membres et participent au sentiment commun d'isolement (Protecteur du citoyen, 2009). Le manque de professionnels spécialistes des TSA ou le maintien d'une prise en charge malgré les désaccords relationnels faute de pouvoir recourir à d'autres personnes sont fréquents et les parents semblent préférer les interventions à domicile plutôt que dans un établissement spécialisé de façon à réduire les déplacements et éviter des situations où l'enfant pourrait manifester des comportements inadaptés (Hastings, 2003b; Johnson et al., 2011). Ce choix pragmatique renforce l'isolement familial qui amplifie le stress maternel (Tobing & Glenwick, 2006).

IV. Médiation animale comme moyen d'intervention écologique

Le fait de posséder un chien peut avoir des répercussions positives en termes de bien-être perçu. La relation établie peut être une source de soutien particulièrement perceptible en cas de précarité extrême (Riquet, 2014) ou d'atteinte par une psychopathologie (Kamioka et al., 2014), un support d'affection considérable et une aide à la gestion du stress et de l'anxiété y compris pour les enfants (Gadomski et al., 2015). La distraction apportée par l'interaction avec l'animal peut être considérée comme une stratégie d'adaptation pour les familles confrontées au handicap (Cox, 1993). La présence d'un chien au domicile favorise le développement d'un centre d'intérêt commun, renforçateur de la cohésion des familles confrontées à l'autisme, et constitue un facteur de reconnaissance sociale étayant les interactions extrafamiliales (Solomon, 2010). En effet, le chien agit comme un « facilitateur » ou un « catalyseur » social pour l'ensemble des membres de la famille (Burrows, Adams, & Spiers, 2008; Guéguen & Ciccotti, 2008; McNicholas & Collis, 2000; Messent, 1985; Triebenbacher, 2000), y compris pour l'enfant autiste (Berry, Borgi, Francia, Allewa, & Cirulli, 2013; Carlisle, 2015), et peut être considéré comme ayant un rôle dans le fonctionnement familial (Triebenbacher, 2000; Turner, 2005).

La présence d'un animal de compagnie au sein de la famille peut faciliter le développement de ses membres et renforcer la qualité des relations interpersonnelles entre eux, mais elle constitue également une charge de travail supplémentaire en raison de la nécessité de subvenir à ses besoins et les restrictions qu'impliquent sa présence, par exemple pour les séjours en dehors du domicile ou les sorties dans des lieux publics où le chien n'est pas admis (Burgoyne et al., 2014). A ce propos, la Fondation MIRA œuvre depuis de nombreuses années au Québec pour la reconnaissance d'une discrimination envers les bénéficiaires des chiens et a obtenu satisfaction auprès des instances publiques. La non-acceptation d'un chien explicitement reconnue comme un moyen d'aide ou de compensation du handicap peut être sanctionnée (Montminy, 2010). Dans le cas de la Fondation MIRA, il s'agit d'un harnais et/ou d'un foulard caractéristique en complémentarité d'une diffusion massive d'informations dans les médias et les services publics.

Les chiens guides pour les personnes malvoyantes, d'assistance en cas de handicap moteur ou d'accompagnement pour les enfants présentant un TSA se distinguent des animaux domestiques dans le sens où ils reçoivent un entraînement spécifique visant à compenser des difficultés inhérentes au handicap dont le bénéficiaire est porteur (Coleman, Ingram, Bays, Joy-Gaba, & Boone, 2015; Esposito, Mccune, Griffin, & Maholmes, 2011). L'ensemble des bienfaits existants pour les chiens habituels est applicable en dépit d'une conception très différente de la relation entre le maître et l'animal. La formation des chiens d'accompagnement dans le cadre d'un programme de médiation animale implique un entraînement spécifique, aux manifestations comportementales des troubles autistiques que les enfants pourraient manifester (stéréotypies, cris, agressivité, approche brusque de l'animal, etc.), qui conditionne les bénéfices pouvant être attendus tant pour l'enfant autiste que pour les autres membres de la famille (Hall, Wright, & Mills, 2016).

Selon plusieurs études qualitatives ou impliquant des cohortes importantes de parents et des résultats statistiquement étayés (Burgoyne et al., 2014; Burrows, Adams, & Spiers, 2008; Smyth & Slevin, 2010; Wright et al., 2015), la médiation animale a pour effet de diminuer le stress parental perçu, notamment en ce qui concerne la gestion des comportements difficiles de leur enfant, ce qui améliore consécutivement leur sentiment de compétence éducative. Le fonctionnement familial plus apaisé au quotidien se répercute par des relations de meilleure qualité. De plus, les enfants sont plus calmes et leur sommeil est considérablement amélioré. Les parents se risquent plus facilement dans des activités récréatives en dehors du domicile, notamment en raison d'une diminution du sentiment de jugement social puisque les personnes rencontrées se montrent plus compréhensives et moins interrogatives, particulièrement lorsque l'enfant manifeste une détresse intense.

En contrepartie, l'éducation du chien et la nécessité de subvenir à ses besoins constituent une charge de travail supplémentaire pour des parents qui présentent préalablement un état d'épuisement conséquent en raison de l'attention constante que demande l'enfant autiste (Burgoyne et al., 2014; Burrows, Adams, & Millman, 2008). Pourtant l'entraînement du chien par l'organisme de formation doit être maintenu et amélioré par les parents de façon à ce que les comportements acquis, tels que la capacité à rester de longs moments sans bouger, attendre le moment choisi par le maître pour

faire ses besoins ou ne pas être remuant lorsqu'il est en contact avec les enfants, ne soient pas abandonnés faute de renforcement. Quoiqu'il en soit, le chien d'accompagnement n'est pas une solution miracle et les parents dont les attentes sont trop fortes au départ abandonnent généralement la participation au programme de médiation animale

Dans une étude longitudinale exploratoire menée avec un échantillon de 42 familles ayant participé au programme TSA de la Fondation MIRA sur la période 2007/2010, des mesures de cortisol salivaire réalisées auprès des enfants autistes ont mis en évidence une diminution du stress physiologique et une amélioration considérable du sommeil lorsqu'un chien d'assistance est accueilli au domicile. Le retrait du chien impliquait une remontée progressive du taux de cortisol jusqu'à son niveau initial. Comme lors du projet pilote (Trudel et al., 2008), les parents rapportent aux professionnels de la Fondation MIRA, un changement perceptible des comportements de l'enfant relatifs aux manifestations caractéristiques des troubles autistiques, notamment en ce qui concerne les gestes inappropriés, l'adaptation au changement et l'intégration sensorielle (Viau et al., 2010). Ces premiers résultats encourageants ont conduit les chercheurs à effectuer de nouvelles études intégrant les perceptions du stress maternel et des mesures de leur taux de cortisol salivaire. Le constat initial concernant les enfants autistes est maintenu et les bénéfices constatés s'appliquent également aux mères dont le stress physiologique et perçu décroît significativement de manière analogue aux sécrétions de cortisol de l'enfant (Fecteau et al., 2017).

Cependant, l'implication des modifications du fonctionnement et du climat familial, ainsi que de facteurs intrinsèques comportementaux des mères et des enfants, notamment par rapport à la sévérité des troubles autistiques de l'enfant, n'étant pas suffisamment contrôlée, les observations ne permettent pas d'établir un lien de causalité direct entre la présence du chien et l'amélioration de la qualité de vie des mères et des enfants autistes. Ces critiques ne sont pas spécifiques aux travaux de recherche susmentionnés puisque les propositions de médiation animale, notamment en faveur d'un public présentant un TSA, sont difficilement étudiables malgré la progression constante des critères d'exigence que s'imposent les organismes impliqués dans ces programmes (Bruzek, 2014).

PROBLEMATIQUE

« Le seul fondement d'une tentative de synthèse est de préparer la recherche et sa justification ne se trouvera que dans la fécondité de celle-ci. » (Oléron, 1952, p.136)¹.

Etant donné la problématique d'insertion sociale et les difficultés vécues au quotidien par les personnes atteintes d'un TSA, la communauté des scientifiques et des professionnels de santé mentale est particulièrement préoccupée par l'amélioration de leurs conditions de vie. La symptomatologie des TSA regroupe des dysfonctionnements durables, légers à sévères, concernant les interactions sociales et la communication interpersonnelle, ainsi que les comportements et les gestes (American Psychiatric Association, 2013). Au cours des trente dernières années, plusieurs travaux de recherche ont permis de faire progresser la qualité de l'accompagnement psychoéducatif destiné aux enfants autistes pour atténuer les répercussions de ce trouble neurodéveloppemental (Nadel, 2016; Rogé, 2014).

Le cadre théorique adopté dans la présente étude s'inspire d'une conception écologique des relations familiales, en considérant le fonctionnement individuel constamment en interrelation avec le microsystème familial (Bronfenbrenner, 1986; Strayer et al., 1996). Les TSA ont des conséquences sur la qualité de vie de la famille (Cappe et al., 2009; Wintgens & Hayez, 2006) en affectant l'ensemble des relations dyadiques et groupales et focalisant le fonctionnement familial sur les besoins de l'enfant TSA (Bromley et al., 2004; Rivers & Stoneman, 2003; M. J. Weiss, 2002). L'écologie sociale du milieu familial permet d'explorer l'impact longitudinal de la singularité de l'expression du handicap apparaissant dès les premières années de vie de l'enfant (niveau de sévérité de l'atteinte autistique et troubles associés) sur le vécu maternel (stress perçu) en intégrant la considération de l'importance prépondérante du contexte de vie de la famille sur les perceptions parentales (climat relationnel perçu).

La problématique des parents confrontés au handicap d'un enfant est considérable tant du point de vue personnel que sociétal. Les ressources financières peuvent notamment influencer les pratiques parentales, mais au-delà d'une question

¹ Oléron P., Le rôle du langage dans le développement mental. Contribution tirée de la psychologie de l'enfant sourd-muet. *Enfance*, 5(2), 120-137.

individuelle, il est nécessaire de concevoir l'accès aux soins selon une logique groupale. En ce qui concerne les troubles autistiques, l'intérêt suscité au cours du 20^{ème} siècle pour la communauté scientifique a permis de caractériser finement la symptomatologie tout en alimentant des controverses sur l'origine des TSA. L'augmentation de la prévalence de l'autisme dans la majorité des pays dits « développés » a conduit à une mobilisation massive des pouvoirs publics en réponse aux attentes des familles des personnes affectées. Des moyens financiers conséquents sont alloués à la recherche fondamentale et les actions de sensibilisation du grand public portent progressivement leurs fruits même si le chemin est encore long.

Quel que soit le parent considéré, un dysfonctionnement de l'enfant s'exprime nécessairement par des inquiétudes qui trouvent des réponses différenciées dépendamment du contexte culturel et des politiques de santé publique. Si certains chercheurs tentent d'identifier des signes cliniques qui permettraient de proposer une prise en charge spécifique très précocement, les parents n'ont pas les connaissances et les moyens techniques pour procéder à des évaluations systématiques. Ainsi certains comportements atypiques doivent alerter les parents, qui en réaction expriment leurs inquiétudes aux professionnels de santé mentale et/ou se renseignent par le biais d'internet et des forums animés par d'autres parents étant préalablement passés par les mêmes questionnements (Des Rivières-Pigeon, Courcy, & Poirier, 2012). L'importance du soutien social, informel de par l'entourage qui peut éventuellement aiguiller les parents vers un professionnel ou formel en contactant directement un médecin sensibilisé, aura alors un rôle décisif sur l'âge de diagnostic qui constitue un préalable indispensable pour la mise en place d'un accompagnement thérapeutique (Magerotte & Rogé, 2004). La sensibilisation du grand public, mais également des professionnels de santé qui déterminent de par leur action la rapidité des démarches diagnostiques, ainsi que les financements octroyés par les institutions publiques en faveur du handicap auront alors une influence prépondérante. Les ressources économiques et les connaissances des parents quant à leurs droits et/ou les différentes propositions de prises en charge les conduiront à prendre des décisions parfois diamétralement opposées, notamment dans les pays où la réglementation sur l'accompagnement des personnes présentant un TSA est très flexible ou non-contraignante (Larose, Terrisse, Lenoir, & Bédard, 2004; Poslawsky, Naber, Van Daalen, & Van Engeland, 2014).

Concernant le Québec dans les années 2010, les pratiques des professionnels de santé sont très codifiées. Seules les équipes pluridisciplinaires incluant un médecin et les pédopsychiatres sont habilités à déterminer le diagnostic. A travers tout le territoire des centres de références assurent les prises en charges et le recours à des professionnels en pratique libérale est conditionné par des certifications et l'obtention de diplômes adéquats. Cependant, des différences sont observables dépendamment des provinces de domiciliation des familles. En Terre-Neuve-Labrador, les enfants sont quasi-systématiquement diagnostiqués avant l'âge de trois ans et la prise en charge est proposée dans un bref délai (N. Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2015). A l'inverse, d'autres régions comme celles de Montréal, notamment en raison de la population très importante, peinent à assurer efficacement un service de qualité, ce qui pénalise considérablement les enfants autistes et les parents. La sévérité des troubles de l'enfant devient alors un critère de priorisation tant pour le diagnostic que pour les propositions thérapeutiques. Le questionnement autour des facteurs déterminants de l'alerte et de la rapidité de considération par les professionnels prend alors une importance capitale tant le devenir des enfants peut dépendre de la précocité de la prise en charge, notamment en ce qui concerne l'émergence du langage ou l'adaptation psychosociale (Protecteur du citoyen, 2009).

Le stress parental perçu est abondamment décrit dans la littérature scientifique en ce qui concerne les parents d'enfants autistes. Si des niveaux d'intensité très élevés sont identifiés et plus particulièrement pour les mères (Dabrowska & Pisula, 2010; Pisula, 2011), les causes exactes demeurent plus incertaines. Certaines études se détournent d'une relation de causalité immédiate entre la sévérité des troubles autistiques et le stress maternel perçu et mettent en lumière l'incidence prépondérante de la qualité de vie de la famille et du climat relationnel, mis à mal par les inadaptations et les comportements problèmes des enfants, provoquant des effets à long terme (Cappe & Poirier, 2016; Perry, Harris, & Minnes, 2004). Dans une perspective écologique, le stress parental est un éventuel révélateur des difficultés d'ajustement aux contraintes subies par le microsystème familial au regard du contexte de vie. Ainsi nombre de parents décrivent leur exaspération face aux délais d'attente tant pour l'obtention d'un diagnostic que la mise en œuvre d'une prise en charge (Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2015).

Paradoxalement, les parents d'enfants présentant des troubles autistiques sévères seraient plus satisfaits des services de soins destinés aux enfants en raison d'une mobilisation plus rapide et conséquente des professionnels de santé mentale (Siklos & Kerns, 2007). Au-delà des prises en charge destinées à l'enfant autiste indispensables pour assurer un développement optimal, la considération de l'ensemble du groupe familial suppose des moyens d'action procurant un bénéfice rapide et durable étendu aux parents et aux fratries, impliquant un moindre investissement en termes de temps et de ressources financières. Dans ce cadre, le programme de médiation animale de la Fondation MIRA, consistant en l'attribution d'un chien d'accompagnement préalable entraîné pour s'ajuster aux particularités comportementales des enfants et à la vie quotidienne des familles semble être une option prometteuse. Le chien d'assistance permettrait aux enfants autistes d'être plus autonomes, d'accéder à de nouvelles compétences, d'établir des échanges plus constructifs entre les membres de la famille et de favoriser l'intégration sociale du microsystème familial (Berry et al., 2013; Burgoyne et al., 2014; Smyth & Slevin, 2010; Wood, Giles-Corti, & Bulsara, 2005). Ainsi en impliquant toute la famille au sein même de son lieu de vie, en agissant sur son fonctionnement interne et sur ses interactions avec l'environnement social proximal, le programme MIRA-TSA peut être assimilé à une intervention écologique dont l'impact peut être évalué au regard de l'incidence sur chacun des individus, ainsi qu'à l'échelle du groupe familial (Strayer, Verissimo, & Manikowska, 1996).

A partir des éléments mis en évidence, nous pourrions établir une méthodologie d'analyse, des relations mère-enfant présentant un TSA, tenant compte du microsystème familial et de la singularité de l'expression du trouble neurodéveloppemental. Cette étude permettra aussi d'aiguiller l'élaboration de programmes, de sensibilisation et de formation, destinés aux professionnels travaillant avec des enfants présentant un TSA sur l'importance de reconsidérer les troubles associés, la relation mère-enfant et le vécu maternel dans le cadre plus global des relations familiales et des enjeux contextuels.

CONTEXTE DE RECHERCHE

PROGRAMME TSA DE LA FONDATION MIRA

La Schola MIRA est une entité spécifique de la Fondation MIRA dédiée à l'intervention psychosociale et l'attribution d'un chien d'assistance pour les enfants présentant TSA, elle offre également des services de formation et de soutien à leurs parents et aux professionnels qui désirent acquérir ou approfondir leurs connaissances sur la médiation animale et les TSA. Autour de Noël Champagne, le Directeur de la Recherche et du Développement de la Fondation MIRA et du programme destiné aux familles des enfants présentant un TSA, l'équipe est composée d'un secrétaire, de deux psychoéducateurs et de quatre entraîneurs canins qui travaillent à plein temps exclusivement pour le programme TSA.

L'attribution d'un chien d'accompagnement de la Fondation MIRA est gratuite pour l'ensemble des bénéficiaires, indépendamment de leurs ressources financières, à condition que l'enfant présentant un TSA ait une attirance avérée envers les chiens. Actuellement, l'engagement des professionnels permet de tenir un délai d'environ 18 mois entre la première prise de renseignements, la remise des formulaires de demande et la participation à une classe de formation des parents conduisant à l'attribution d'un chien MIRA (cf. Tableau 1). La notification de l'avis d'acceptation ou de refus de la demande par l'équipe de Schola est envoyée dans un délai d'un mois suite à l'évaluation. Un rejet de la candidature n'est pas pour autant définitif. En effet, les intervenants conseillent toujours aux parents de renouveler leur demande ultérieurement, lorsque les difficultés de l'enfant ayant conduit au refus seront estompées ou lorsque la situation familiale aura favorablement évolué et permettra d'accueillir sereinement un chien d'accompagnement au domicile, comme par exemple un déménagement dans un logement disposant d'une cour ou d'un jardin sécurisé. Les effets des prises en charge psychologiques, éducatives, thérapeutiques entreprises sont aussi considérés comme pouvant influencer positivement le comportement de l'enfant dans l'objectif de bénéficier d'un chien d'accompagnement lors d'une demande ultérieure.

Tableau 1 : Déroulement de la procédure d'attribution d'un chien d'assistance

Nombre de mois	Chronologie de la Procédure du programme TSA
0	Première prise de contact des parents avec la Fondation MIRA
	Notification de la réception de la demande pour le programme
1	Prise de rendez-vous pour l'évaluation à la Schola MIRA
2	Evaluation de l'attirance de l'enfant envers un chien d'assistance
3	Notification de l'avis d'acceptation ou de rejet de la demande
...	Attente de participation à une classe d'attribution
15	Proposition d'une classe d'attribution aux parents en attente d'un chien
16	Rencontre d'information pour les parents
17	Réunion de la Schola pour la préparation de la classe d'attribution
18	Classe d'attribution d'un chien MIRA
19	Visite à domicile par un entraîneur canin du programme TSA

NB : Estimation du temps entre chaque étape à +/- 1 mois.

Certaines familles contactent la Fondation MIRA dès l'annonce du diagnostic de TSA et par conséquent, la Schola accueille de plus en plus fréquemment des enfants âgés entre 3 et 5 ans. En parallèle depuis 2011, l'engagement auprès des familles et la volonté d'une action à long terme en faveur des personnes présentant un TSA ont conduit à la mise en œuvre d'une proposition d'attribution initiale (ou en renouvellement) d'un chien d'assistance aux adolescents à partir de 15 ans. L'acceptation des demandes dépend des compétences des candidats notamment en termes d'autonomie et de capacités à répondre adéquatement aux besoins d'un chien.

La classe d'attribution se déroule sensiblement de la même manière que celle destinée aux parents à la différence près que la formation est prioritairement adressée à l'adolescent accompagné par son père ou sa mère. Le parent est alors un soutien pour son enfant et un relai pour les entraîneurs permettant d'adapter les attentes au niveau de compréhension et au mode de communication de l'adolescent. Certains parents transcrivent par écrit l'ensemble des consignes données par l'entraîneur, d'autres utilisent des pictogrammes ou un langage mixte parlé-signé. Lors de l'évaluation de l'attirance envers un chien d'accompagnement, l'intervenant questionne plus particulièrement les aspects relationnels et les attentes concernant la présence et l'implication du chien dans la vie quotidienne, le milieu scolaire et/ou éducatif de l'adolescent. Laisser le jeune seul avec le chien MIRA implique aussi que celui-ci soit

suffisamment à l'aise pour répondre aux éventuelles questions, ou du moins qu'il accepte les regards des passants et les commentaires sur le chien et/ou son handicap.

Une semaine durant, les parents sont gratuitement pris en charge (hébergement et repas) sur le site du siège de la Fondation MIRA (Sainte-Marie-Madeleine, Québec). Les entraîneurs canins, qui ont formé pendant une période d'au minimum 3 mois les chiens d'accompagnement proposés aux parents, s'occupent de transmettre l'essentiel de leur savoir-faire et les éléments pertinents permettant de comprendre le fonctionnement et les comportements des chiens. Il faut une grande capacité d'adaptation pour remplir cette mission étant donné que certains parents n'ont jamais eu de chiens et n'ont par conséquent que peu de connaissances concernant leurs besoins. La formation proposée suit un déroulement préétabli impliquant plusieurs aspects : familiarisation à l'interaction, respect des règles de sécurité, intégration et utilisation des consignes apprises par le chien, conseils sanitaires, exercices pratiques concernant le transfert de compétences de l'entraîneur au parent, information concernant les droits des bénéficiaires d'un chien d'assistance, etc. Dans un délai de 1 à 2 semaines après la formation, les entraîneurs canins assurant la classe se rendent au domicile de chacune des familles pour s'assurer que l'intégration du chien MIRA se déroule dans de bonnes conditions. Par la suite, les parents qui rencontrent des difficultés peuvent à tout moment contacter les intervenants de la Schola et échanger avec les entraîneurs. En fonction des besoins, les professionnels peuvent recevoir la famille au siège de la Fondation et/ou se déplacer au domicile. Un stage de perfectionnement et de remise à niveau peut être proposé pour corriger les problèmes constatés ou permettre un ajustement aux modifications du contexte de vie.

Les classes sont composées en majorité de familles qui rejoignent le programme (attribution initiale). Quelques familles participent en renouvellement suite au retrait du chien d'assistance, principalement pour son âge avancé – après environ 8 ans de travail – ou la survenue d'un handicap moteur. Depuis la période 2007-2010, la Fondation MIRA n'a eu de cesse d'améliorer la formation initiale des chiens d'accompagnement. Le nombre d'attributions fixé à 50 familles par année entre 2010 et 2012, puis 100 familles en 2013 et 2014. Confrontée à une quantité de demandes croissante qui impliquerait un temps d'attente supérieur à 18 mois, la fondation MIRA a doublé le nombre de chiens destiné au programme TSA et la Schola MIRA procède ainsi à 200

attributions de chiens d'accompagnement par année depuis 2015. Le pourcentage de retrait des familles suite à l'attribution était initialement de 25% sur la période 2010-2012. L'entraînement des chiens, la procédure de sélection des familles et la démarche d'évaluation de l'attirance de l'enfant autiste pour un chien d'accompagnent ont été modifiées par la suite ce qui a eu pour conséquence d'abaisser le nombre d'interruption de participation au programme à moins de 10% en 2014. Dans la plupart des cas, les parents expliquent que l'arrivée du chien a entraîné plus de difficultés dans le fonctionnement au quotidien de la famille et qu'ils ne sont pas en mesure de gérer les besoins du nouvel arrivant.

RECHERCHE UNIVERSITAIRE

I. Collaboration de recherche

Dès les premières études exploratoires qui ont débuté en 2002, des universitaires nord-américains et européens se sont intéressés à cette approche novatrice en collaboration avec N. Champagne (psychologue, Directeur de la Recherche et du Développement et du programme MIRA-TSA). Le projet s'enracine dans la longue tradition de collaboration de recherche entre la Fondation MIRA et les enseignants chercheurs dans les domaines vétérinaire, psychologique, psychoéducatif et de la santé. Ce groupement d'intervenants issus de plusieurs laboratoires de recherche universitaires permet la prise en compte de diverses approches méthodologiques et théoriques ainsi que différents champs disciplinaires. L'approche multicentrique facilite la prise en compte des perceptions de chacun des membres et la compréhension du fonctionnement des familles où les chiens d'accompagnement ont été introduits. Ainsi ce projet est une démarche collective entreprise par les chercheurs et leurs étudiants, mais aussi une collaboration véritable avec la Fondation MIRA et l'ensemble des personnes qui participent au programme MIRA-TSA (les membres des familles, les éducateurs canins, les psychoéducateurs). La médiation animale en faveur des enfants présentant un TSA étant complémentaire à la prise en charge psycho-éducative proposée par les professionnels consultés par les parents pour pallier aux comportements inadaptés et favoriser les apprentissages de leur enfant, l'accompagnement doit nécessairement être maintenu et la Fondation MIRA collabore volontiers avec les structures d'accueil.

II. Recueil de données

Suite aux premières introductions d'un chien d'assistance de la Fondation MIRA dans des familles où l'un des enfants est autiste, en observant les retours plutôt positifs des parents et face à des demandes de plus en plus fréquentes, N. Champagne (psychologue, Directeur de la Recherche et du Développement) – qui prendra par la suite la direction de la Schola MIRA – décide de contacter des chercheurs en psychologie (le Pr Robert Viau) et en psychoéducation (le Pr Marcel Trudel) afin de mettre en œuvre une étude pilote auprès d'un échantillon de plus de 100 familles dont l'un des enfants présente un TSA au cours de la période 2007-2010. La Fondation MIRA étant initialement spécialisée dans la formation et l'attribution de chiens guides pour les personnes malvoyantes et de chiens d'assistance pour les personnes présentant un handicap moteur, les entraîneurs canins ont développé un programme de formation répondant aux attentes et aux particularités des enfants autistes entre 2002 et 2008.

Assisté par ses doctorants, le Pr Trudel prend la tête de l'équipe de recherche qui rencontre les familles à intervalle régulier au cours d'une année. Parmi un ensemble conséquent de mesures effectuées, les collaborateurs universitaires ont proposé aux mères de répondre à deux questionnaires relatifs à leurs perceptions, l'un pour le niveau de stress parental, l'Indice de Stress Parental–Forme Brève (M. Bigras, LaFrenière, & Abidin, 1996) et l'autre pour le climat relationnel et le fonctionnement familial, l'Echelle d'Environnement Familial (LARIPE, 1989). Lors de l'entretien de recherche, les chercheurs ont évalué le niveau de sévérité de l'atteinte par un trouble autistique pour les enfants à l'aide de l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile (Rogé, 1989).

Entre six et neuf mois après en raison de l'éloignement géographique conséquent, les enquêteurs se sont rendus au domicile familial pour proposer à nouveau les questionnaires aux parents et réévaluer la sévérité des troubles autistiques de l'enfant au cours d'une rencontre à domicile d'une durée variant entre 90 et 120 minutes. L'étude visant à étudier l'impact de la présence d'un chien d'accompagnement au sein de la famille, la population totale est divisée en deux groupes suite à l'acceptation de participation par la Fondation MIRA. La moitié des familles se voit attribuer un chien suite à la récolte initiale des données alors que l'autre moitié est laissée en attente de service jusqu'à l'année suivante tout en participant aux enquêtes proposées.

III. Instruments de mesure

Echelle d'Environnement Familial

L'Echelle d'Environnement Familial – EEF (LARIPE, 1989) – version francophone du Family Environment Scale (Moos & Moos, 1986) – est une auto-évaluation présentée sous la forme de 90 questions pour lesquelles le répondant indique son avis, en fonction de sa perception du fonctionnement réel de son groupe familial, en choisissant la réponse vrai ou faux. Selon les auteurs du questionnaire, dix dimensions incluant neuf items peuvent être regroupées en trois principaux facteurs : le domaine relationnel (Cohésion ; Expression ; Conflit), l'épanouissement de la personne (Indépendance ; Orientation vers la réussite ; Orientation vers le développement culturel et intellectuel ; Orientation vers les loisirs ; Importance de la religion et/ou des valeurs morales) et le maintien du système (Organisation ; Contrôle). (Cf. ANNEXE 1, p.153)

Chacune des dix dimensions présente une cohérence interne entre de .61 et .78 (Moos & Moos, 1986). Etant donné que les réponses aux questions (Vrai ou Faux) sont des échelles nominales avec un codage (0 ; 1), la cohérence interne exprimée correspond au Kuder-Richardson 21 (KR-21). L'EEF a été mis au point dans une visée de pratique clinique et de recherche, mais la faible validité statistique des échelles mises en évidence dans de nombreux travaux de recherche sur diverses populations tant en termes de contexte socio-culturel que de problématiques familiales, incite à considérer cet outil avec précaution (Charalampous, Kokkinos, & Panayiotou, 2013; Chipuer & Villegas, 2001; Roosa & Beals, 1990). L'Echelle d'Environnement Familial (LARIPE, 1989) est à l'origine de l'Index des Relations Familiales (IRF) qui n'inclut que le domaine relationnel du questionnaire initial. Le score obtenu à la dimension du Conflit est retenu conjointement aux scores obtenus pour la Cohésion et l'Expression permettant ainsi d'obtenir un indicateur de l'harmonie relationnelle dans la famille (Moos & Moos, 1994; Perry, Harris, & Minnes, 2004). La validité statistique de cette échelle est considérée comme bien plus satisfaisante que pour les deux autres facteurs, ainsi que pour l'ensemble des dix dimensions initialement développées par les auteurs. La cohérence des informations obtenues avec les autres outils d'évaluation du fonctionnement familial confirme la pertinence de l'utilisation du FRI pour les perceptions individuelles (Untas et al., 2011).

Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

L'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile – EEAI (Rogé, 1989) est la version francophone de la Childhood Autism Rating Scale – CARS (Schopler Reichler, R.J., & Renner, B.R., 1988). Cette échelle s'adresse en priorité aux professionnels de santé mentale et constitue un outil précieux pour le dépistage et le diagnostic différentiel des troubles survenant durant la petite enfance. L'échelle se décompose en 15 items qui représentent chacun une dimension particulière du fonctionnement psychosocial ou du comportement : les relations sociales ; l'imitation ; les réponses émotionnelles ; l'utilisation du corps ; l'utilisation des objets ; l'adaptation au changement ; les réponses visuelle ; les réponses auditives ; les réponses et modes d'exploration en rapport avec le goût, l'odorat et le toucher ; la peur et l'anxiété ; la communication verbale ; la communication non-verbale ; le niveau d'activité ; le niveau et l'homogénéité du fonctionnement intellectuel ; l'impression générale de l'évaluateur. Pour chaque énoncé, une description du comportement étudié et une explication des différentes modalités de réponse permettent une quantification de chaque dimension selon des critères rigoureux et issus des diverses recherches sur le comportement des enfants autistes (Rogé, 1989).

L'utilisateur de cette échelle attribue un score, en fonction de l'écart du comportement observé par rapport aux comportements usuels d'un enfant tout-venant de même âge chronologique, allant de 1 (comportement typique) à 4 (comportement sévèrement atypique). L'évaluateur peut moduler son appréciation par l'attribution de demi-points qui sont représentatifs d'une situation d'entre-deux vis-à-vis du comportement ciblé pour chacun des items. Si l'EEAI s'avère utile dans le cadre d'un diagnostic différentiel, elle permet aussi une évaluation du degré de sévérité de l'atteinte par un trouble autistique. Ainsi un score total inférieur à 30 points indiquerait un « comportement non-autistique ». A partir de 30 points, le comportement global est considéré comme « légèrement à moyennement autistique », et au-delà de 36,5 points, il est dit « sévèrement autistique ». La démarche diagnostique, ou visant la réévaluation des difficultés, ayant un impact majeur sur les propositions d'accompagnement psychoéducatif, l'utilisation de cet outil nécessite des connaissances accrues en psychopathologie développementale puisqu'il s'agit de caractériser des comportements perçus comme particulièrement atypiques pour les considérer représentatifs d'un TSA ou relevant d'autres troubles neurodéveloppementaux. (Cf. ANNEXE 2, p.157).

Evaluation diagnostique de TSA

L'évaluation diagnostique initiale de TSA, effectuée par un pédopsychiatre ou une équipe pluridisciplinaire incluant un médecin référent, selon les critères de présentation multiaxiale du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) permet de considérer les troubles cliniques (Axe 1), les troubles de la personnalité et le retard mental (Axe 2), les affections médicales générales (Axe 3), les problèmes psychosociaux et environnementaux (Axe 4) et effectuer une évaluation globale du fonctionnement du sujet (Axe 5).

Conformément à la nomenclature du DSM-IV, les TED sont cotés dans l'Axe 1 et la catégorie de trouble autistique doit être explicitement mentionné : Autisme Infantile, Syndrome d'Asperger, TED-NS, Syndrome de Rett ou Trouble désintégratif de l'enfance. Le TSLO (Trouble Spécifique du Langage Oral), également indiqué dans l'Axe 1 selon quatre modalités (absence ; léger ; moyen ; sévère). Le retard mental mentionné dans l'Axe 2, est considéré selon cinq modalités (absence ; léger ; moyen ; sévère ; profond). Dépendamment des informations obtenues via les dossiers médicaux, le TSLO et la DI sont présentés en trois modalités (absence ; trouble léger à moyen ; trouble moyen à sévère). Le TSLO « léger » correspond à un usage du langage déficitaire, mais fonctionnel, alors que le TSLO « moyen » implique un jargon difficilement intelligible ou un vocabulaire inférieur à 5 mots et le TSLO « sévère » implique une absence de verbalisation parfois ponctuée de mots isolés, de cris ou d'écholalies à visée non-communicationnelle.

Pour la Déficience Intellectuelle (DI), la catégorisation correspond aux critères établis par le DSM-IV. La DI «légère» correspond à une atteinte limitée du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif permettant d'acquérir des connaissances d'un niveau de scolarité équivalent à environ 11-12 ans d'âge, une autonomisation à l'âge adulte avec un soutien régulier par des tiers et une insertion professionnelle en poste de travail adapté. Le niveau de Quotient Intellectuel (QI) correspond à l'intervalle compris entre 50-55 et 70 points. La DI «moyenne», qui équivaut à un QI entre 35-40 et 50-55 points, implique une possible acquisition du langage et un niveau d'apprentissage scolaire équivalent à l'âge de 7-8 ans.

L'autonomisation avec l'assistance d'une personne est possible de part la capacité à s'inscrire dans une activité professionnelle non-qualifiée en milieu protégé. La DI « sévère » est généralement marquée par l'émergence du langage ultérieurement à la petite enfance et une capacité d'apprentissage n'outrepasant pas l'âge de 5-6 ans. Le déchiffrement de mots usuels et le calcul élémentaire sont accessibles, mais le niveau d'autonomie est faible. La présence d'un tiers s'avère nécessaire pour la réalisation d'activités basiques et l'insertion professionnelle, même en structure adaptée, est difficile. Le niveau de QI correspondant à la DI « sévère » se situe entre 20-25 et 35-40 points.

La consultation du dossier associé à la demande de participation des familles au programme MIRA-TSA a également permis de recueillir l'âge des enfants lorsque les parents ont manifesté les premières inquiétudes ayant motivé la consultation des professionnels de santé.

Indice de Stress Parental

La forme brève de l'Indice de Stress Parental (M. Bigras et al., 1996), composée de 36 items, est basée sur la version francophone en 101 items du Parental Stress Index (Lacharité, Éthier, & Piché, 1992). Cette version permet de minimiser les contraintes pour les parents tout en donnant des indications pertinentes pour spécifier les perceptions au travers de trois dimensions incluant 12 items chacune : la détresse personnelle, parentale et conjugale ; la relation parent-enfant ; la gestion des difficultés en lien avec l'enfant et son éducation. Les réponses sont recueillies grâce à une échelle de Likert en cinq points de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord » (Abidin, 1995). (Cf. ANNEXE 3, p.158).

La corrélation entre les facteurs de la forme abrégée et de l'originale sont très satisfaisantes (Reitman, Currier, & Stickle, 2002). Selon les auteurs, les cohérences internes de l'échelle globale ($\alpha=.90$) et des trois dimensions sont pleinement satisfaisantes au regard des normes usuelles (Cronbach, 1951) ($\alpha=.81$; $\alpha=.79$; $\alpha=.84$) (M. Bigras, Lafrenière, & Dumas, 1996). Le niveau de stress est considéré comme significativement élevé à partir de 90 points pour le stress total, et respectivement de 33, 26 et 33 points pour les trois sous-échelles personnelle, relationnelle et comportementale (N. Bigras et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2010).

IV. Échantillon de recherche

Le travail de recherche est basé sur une collecte de données auprès d'une centaine de familles sur la période 2008/2010. Les chercheurs ont proposé aux mères des familles souhaitant rejoindre le programme TSA de répondre à deux questionnaires : l'Indice de Stress Parental – Forme Brève (M. Bigras et al., 1996) qui mesure le niveau de stress parental perçu et l'Echelle d'Environnement Familial (LARIPE, 1989) qui évalue le climat relationnel et le fonctionnement familial. Lors des entretiens de recherche, les chercheurs ont évalué le niveau de sévérité de l'atteinte par un trouble autistique pour les enfants présentant un TSA à l'aide de l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile (Rogé, 1989).

Parmi les familles ayant accepté de participer à l'étude en collaboration avec la Fondation MIRA, 65 mères vivant conjointement au domicile familial avec leur compagnon et un de leurs enfants présentant un TSA, âgé entre 5 et 10 ans, ont été retenus pour les présents travaux de recherche. Le nombre limité de sujets en comparaison à la population globale s'explique par les exigences en termes de complétion de données. Les familles pour lesquelles au moins un questionnaire n'avait pas été rempli au premier temps de mesure ou dont le diagnostic de l'enfant était juste mentionné sans document rédigé par un professionnel de santé habilité ont été exclus de l'échantillon. L'ensemble des enfants, 52 garçons et 13 filles, a reçu un diagnostic d'autisme (Autisme Infantile, Syndrome d'Asperger ou TED-NS) et les parents ne présentent pas de troubles mentaux ou d'affection médicale majeure.

L'ensemble des familles québécoises n'a subi aucune altération de sa structure ni d'événements de vie majeurs au cours des six mois précédents la participation à l'étude. En ce qui concerne l'échantillon de l'étude impliquant deux évaluations, seules 50 familles répondent à l'ensemble des critères dépendamment des questionnaires complétés et de l'écart de temps entre les deux passations des outils proposés fixé à six mois d'intervalle.

ETUDE 1: Incidence de la sévérité des troubles associés sur l'âge d'alerte, l'âge de diagnostic et l'évaluation ultérieure des troubles autistiques

INTRODUCTION

La démarche diagnostique du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) abandonne les types de TSA au profit d'un continuum basé sur les difficultés d'ordre sociales et communicationnelles, ainsi que comportementales, gestuelles et sensorielles, sans considérer le déficit de communication verbale comme critère spécifique, ni obligation de détecter les symptômes au cours de l'âge préscolaire. De fait, le TED-NS (Trouble Envahissant du Développement Non-Spécifié) correspondant à une présentation partielle du spectre de l'autisme, soit par une détection des manifestations comportementales caractéristiques ultérieurement aux 36 mois d'âge chronologique, soit par la présence d'altérations du fonctionnement de moindre intensité (American Psychiatric Association, 2000), est directement associé au diagnostic de TSA. En dépit d'un développement non-altéré du langage oral pour le Syndrome d'Asperger et les études visant à différencier ses spécificités symptomatologiques en comparaison à l'Autisme Infantile et au TED-NS (Tsai & Ghaziuddin, 2014), cette distinction est également absente du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). Le Trouble désintégratif de l'enfance, poursuivant une trajectoire développementale distincte, et le syndrome de Rett, dont l'étiologie génétique est singulière, sont exclus de la nosographie des TSA.

Le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) inclut la considération des troubles langagiers et de la déficience intellectuelle, englobant le retard mental et le dysfonctionnement adaptatif, au rang de spécificateurs en raison de leur incidence sur le potentiel développemental en termes d'interactions sociales et de capacités d'apprentissage. Si le diagnostic peut être comparé dépendamment de la nécessité de soutien spécifique (aucune, légère, modérée, importante) pour l'ensemble des domaines évalués dans chacune des deux dimensions, la graduation de l'intensité des symptômes par l'obtention d'un score total est proscrite. L'abandon du diagnostic multiaxial du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) implique l'impossibilité de juger la

sévérité des troubles dépendamment du type de TSA. De fait, seuls les spécificateurs permettent d'établir des profils taxonomiques pouvant conduire à l'établissement de trajectoires développementales distinctes (Bennett et al., 2014; Faja et al., 2016). Les difficultés adaptatives sont cependant fortement associées à l'intensité de l'atteinte par un TSA et leur évaluation constitue un enjeu crucial pour l'établissement de prises en charge psychoéducatives cohérentes (Bernard et al., 2016).

Le recours à des outils, tels que l'EEAI - Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile - (Rogé, 1989), s'avère alors indispensable. Mais, la redéfinition des troubles autistiques selon un continuum (American Psychiatric Association, 2013) implique *de facto* une adaptation des instruments actuels, notamment en ce qui concerne leurs critères d'inclusion permettant de distinguer les troubles autistiques des autres psychopathologies développementales. En ce qui concerne l'EEAI, bien que les qualités psychométriques soient tout à fait satisfaisantes (Perry et al., 2004; Rogé, 1989), plusieurs études concordantes proposent d'abaisser le seuil minimal critique initialement fixé à 30 points sur 60 et de recourir à un seuil de 25,5 points pour déterminer de façon adéquate la présence ou l'absence d'un TSA, conformément à la conception du trouble selon un continuum, tout en conservant le seuil de 30 points pour différencier l'Autisme infantile du TED-NS et du Syndrome d'Asperger (Chlebowski, Green, Barton, & Fein, 2010; Kanai et al., 2004; Tachimori, Osada, & Kurita, 2003).

Si la différenciation des TSA par rapport aux autres troubles développementaux est relativement évidente, la catégorisation dépendamment des types d'autisme est par ailleurs souvent plus ardue (Klin, Lang, Cicchetti, & Volkmar, 2000; Volkmar, Klin, & Pauls, 1998; Volkmar & Rutter, 1995). A l'âge de deux ans, les comportements observables ne permettent pas de différencier efficacement les sujets présentant un Autisme Infantile des sujets atteints d'un TED-NS en dépit de l'utilisation d'instruments standardisés tels que l'ADOS-G¹ (Lord et al., 2000) et l'ADI-R² (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994).

¹ Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic

² Autism Diagnostic Interview – Revised

Le diagnostic d'Autisme Infantile s'avère stable entre deux et neuf ans, alors que la majorité des diagnostics initiaux de TED-NS sont requalifiés en Autisme Infantile. L'évolution du fonctionnement adaptatif et de la communication verbale, principalement entre deux et cinq ans, facilite la détermination du type de TSA (Lord et al., 2006). Les collectes d'informations concernant les âges de repérage des premières anomalies comportementales et d'établissement d'un diagnostic de TSA menées auprès des familles indiquent que généralement l'absence ou les difficultés d'émergence du langage, ainsi que le manque de réciprocité sociale au cours de la deuxième année de vie de l'enfant constituent les principaux signes d'alerte pour les parents d'enfants présentant un Autisme Infantile (Baghdadli et al., 2004). En l'absence de troubles langagiers, pour les parents d'enfants atteints d'un syndrome d'Asperger les premiers symptômes, tels que le retrait social ou les spécificités sensorielles, tendent à être identifiés plus tardivement, vers 68 mois d'âge (Cappe & Poirier, 2016; Christensen et al., 2016).

Les ressentis parentaux s'ancrent durablement dans le temps, de fait il est nécessaire d'étudier précisément les événements ayant amenés les parents à se questionner sur le développement de leur enfant et la réaction des professionnels de santé rencontrés au cours des démarches s'étant conclues par un diagnostic de TSA (Ekas & Whitman, 2011; Pisula & Kossakowska, 2010; Turygin, Matson, Williams, & Belva, 2014). La considération d'un échantillon de recherche pertinent pour les études ultérieures passe nécessairement par l'analyse des spécificités de l'atteinte par un trouble autistique et la présence éventuelle de troubles associés. En s'intéressant plus particulièrement au développement langagier et au fonctionnement intellectuel, l'incidence des manifestations comportementales imputables à l'autisme peut être nuancé tant pour l'âge auquel les parents se sont initialement inquiétés, soit l'âge d'alerte, que pour l'âge auquel l'enfant a reçu un diagnostic de TSA. L'analyse des liens éventuels entre la sévérité des troubles autistiques lors du recueil de données et les troubles associés identifiés lors de la démarche diagnostique permettra également de préciser les trajectoires développementales des enfants (Jamain, Betancur, Giros, Leboyer, & Bourgeron, 2003).

METHODE

I. Instruments

Evaluation diagnostique initiale de TSA

Le diagnostic est établi par un pédopsychiatre indépendant ou membre d'une équipe pluridisciplinaire sur la base des critères diagnostiques et de la présentation multiaxiale du DSM-IV (APA, 1994). L'âge de l'enfant lors de l'évaluation, le type de diagnostic de TSA et le niveau de développement langagier (Axe 1), ainsi que l'efficacité intellectuelle (Axe 2) sont considérées. Cependant, l'hétérogénéité des instruments employés (ADOS, ADI-R, EEAI, Vineland, Matrices de Raven, WISC-IV, WIPPS-III, Baleys, etc.) pour établir le diagnostic de TSA ou évaluer les troubles associés empêche une analyse dépendamment des scores obtenus.

Le TSLO (Trouble Spécifique du Langage Oral) et la DI (Déficience Intellectuelle) ont été considérés selon trois modalités incluant l'absence de déficit. Le TSLO «léger» correspond à un usage du langage déficitaire, mais fonctionnel, alors que le TSLO «moyen-sévère» implique un jargon difficilement intelligible, un vocabulaire inférieur à 5 mots ou une absence de verbalisation, parfois ponctuée de mots isolés et de cris et d'écholalies. Pour la déficience intellectuelle, la catégorisation correspond aux critères établis par le DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). La DI «légère» correspondant à une atteinte limitée du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif est associée à la DI «moyenne» impliquant l'assistance ponctuelle d'une personne puisque toutes deux offrent un pronostic d'acquisition de compétences et d'apprentissages scolaires garantissant une autonomie même relative. A l'inverse, la DI «sévère» est généralement marquée par la nécessité de recourir à un tiers pour la réalisation d'activités quotidiennes complexes. La consultation du dossier associé à la demande de participation des familles au programme MIRA-TSA a également permis de recueillir l'âge des enfants lorsque les parents ont manifesté les premières inquiétudes ayant motivé la consultation des professionnels de santé.

Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

L'EEAI (Rogé, 1989) se décompose en 15 items relatifs à des anomalies du comportement caractéristiques des troubles autistiques. La passation a été réalisée par les chercheurs dans le cadre du protocole de collecte des données de l'étude au cours de l'entretien initial de recherche (Cf. Contexte de recherche). Le score pour chacun des items est compris dans un intervalle, allant de 1 à 4 en incluant l'attribution de demi-points supplémentaires, reflétant le niveau de congruence des comportements observés (1=Typique ; 2=Légèrement atypique ; 3=Moyennement atypique ; 4=Sévèrement atypique) en comparaison aux attitudes d'un sujet de même âge chronologique poursuivant un développement non-troublé.

La fiabilité interne de l'échelle ($\alpha=0,807$) est en apparence très satisfaisante (Cronbach, 1951). L'analyse de la matrice des corrélations suggère cependant que plusieurs éléments ne semblent pas décrire le même construit. L'observation de la corrélation de chacun des items avec l'échelle totale corrobore avec les anomalies repérées pour les corrélations inter-items (cf. ANNEXE 4, p.160). Etant donné que l'outil a été standardisé sur la base des 15 items qui caractérisent conjointement les TSA et permettant de déterminer si les difficultés de l'enfant correspondent à un TSA ou s'il s'agit d'une autre psychopathologie développementale, l'exclusion des items les plus à la marge entraînerait *de facto* une modification des scores seuils relatifs au niveau de sévérité des troubles autistiques. Dans le cadre de cette étude, le score total basé sur les 15 items sera considéré en dépit des incohérences observés pour certains éléments et employé pour déterminer l'affectation des sujets dépendamment de l'intensité des troubles autistiques ($25,5 \leq$ Légère $\leq 29,5$; $30 \leq$ Moyenne $\leq 36,5$; Sévère ≥ 37 points) conformément aux seuils suggérés par des études ultérieures se rapportant à la qualité de discrimination de l'EEAI en ce qui concerne les troubles développementaux (Chlebowski et al., 2010; Kanai et al., 2004; Tachimori et al., 2003).

II. Population

L'échantillon de recherche se compose de 65 enfants, 52 garçons et 13 filles. L'âge moyen lors des premières inquiétudes parentales ayant motivé la consultation d'un professionnel de santé s'élève à 23.4 mois (ET=9.56). L'ensemble des enfants ont reçu un diagnostic de TED conformément à la classification du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) à l'exclusion faite du Trouble désintégratif de l'enfance et du Syndrome de Rett : 44 enfants sont atteints d'un Autisme Infantile, 6 présentent un Syndrome d'Asperger et 15 un TED-NS. L'âge moyen de diagnostic est de 55.17 mois (ET=16.69) (cf. Tableau 2). L'évaluation multiaxiale inclut également des informations concernant le niveau de langage et l'efficacité intellectuelle. 44 sont atteints d'un trouble langagier léger (n=15) ou moyen à sévère (n=29). 33 enfants présentent une déficience intellectuelle légère à moyenne (n=24) ou sévère (n=9). L'intensité des troubles autistiques a été évaluée grâce à l'EEAI (Rogé, 1989) par des chercheurs en psychologie et en psychoéducation lors du recueil de données entre 2007 et 2010 préalablement à la participation au programme MIRA-TSA qui propose l'inclusion dans le groupe familial d'un chien d'accompagnement destiné à l'enfant autiste. Les enfants étaient âgés en moyenne de 86.03 mois (ET=21.22) et le score total moyen de sévérité des troubles autistiques était de 31.75 points (ET=5.16) (cf. Tableau 2).

Tableau 2 : Age moyen (en mois) aux différentes étapes considérées et score moyen à l'EEAI pour l'ensemble des enfants autistes (N=65)

	Moy.	ET.	Min.	Max.
Age Alerte (en mois)	23.40	9.56	10	48
Age Diagnostic (en mois)	55.17	16.69	30	90
Age EEA I (en mois)	86.03	21.22	60	120
Score EEA I	31.75	5.16	26	43

NB : EEA I=Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

III. Plans d'analyse

Afin d'évaluer l'impact du Trouble Spécifique du Langage Oral (TSLO) et de la Déficience Intellectuelle (DI) et de leur interaction sur l'âge des enfants lorsque les parents ont perçu des comportements inadaptés et l'âge lors du diagnostic de TSA, des analyses de variance à plan factoriel sont réalisées en considérant trois niveaux distincts pour le TSLO (aucun trouble ; trouble léger ; trouble moyen à sévère) et deux niveaux pour la DI (absence de retard mental ; présence d'un retard mental). Etant donné que l'homogénéité de la distribution des sujets pour ces critères est respectée ($X^2_{TSLO3}(2)=4.55$; $p=.103$) ($X^2_{DI2}(1)=0.15$; $p=.901$), mais que la déficience intellectuelle selon trois modalités ne satisfait pas à cette exigence ($X^2_{DI3}(2)=12.59$; $p=.002$) (cf. ANNEXE 5, p.162). Les scores obtenus selon le TSLO respectent les conditions d'homogénéité de la variance (cf. ANNEXE 6, p.163). En cas de non-respect de cette prémisse pour la DI en deux modalités, l'hypothèse de variance inégale est retenue si besoin pour établir la comparaison intergroupe (cf. ANNEXE 7, p.164). Pour l'ensemble des variables dépendantes, en cas de significativité du TSLO ou de la DI pour les analyses de variance à plan factoriel, l'Eta² partiel (η^2p), l'Oméga² partiel (ω^2p) et l'Eta² général (η^2g) sont calculés pour obtenir une estimation des tailles d'effet sur les variances de scores. Le η^2p est préférable au η^2 dans la mesure où il tient compte de la variabilité intragroupe, ce qui limite partiellement les effets éventuels d'autres facteurs et/ou des interactions sur la variance expliquée (Shieh, 2015). Le ω^2p s'avère plus sensible que le η^2p puisque la variabilité du facteur étudié est également considérée à partir de la variabilité totale de la population de recherche (Fritz, Morris, & Richler, 2012). Enfin, le η^2g mesure la taille d'effet indépendamment des autres facteurs inclus dans l'analyse de variance à plan factoriel et constitue par conséquent un indicateur suffisamment fiable pour être comparé à d'autres études impliquant des plans expérimentaux et un échantillon de recherche distincts de l'analyse actuelle (Olejnik & Algina, 2003).

En ce qui concerne le score obtenu pour l'EEAI, le non-respect de l'homogénéité de variance en considérant simultanément le TSLO et la DI implique des analyses disjointes. Un test-t de comparaison de moyennes pour groupes indépendants est réalisé en prenant en considération la taille d'effet sur la variance des scores selon l'absence ou

la présence de déficience intellectuelle via l' η^2 . Le calcul de l' η^2 partiel (η^2_p) aurait la même valeur que l' η^2 en l'absence de variabilité intergroupe étant donné la considération de deux modalités. Le TSLO étant une variable ordinale à trois modalités, une analyse de variance à un facteur permet de comparer les scores moyens obtenus selon le niveau de développement de la communication verbale évaluée lors du diagnostic. De manière analogue, la taille d'effet est estimée en recourant à l' η^2 (η^2) pour établir la comparaison avec la DI, à l' η^2 partiel (η^2_p), ainsi qu'à l' ω^2 partiel (ω^2_p). L' η^2 général (η^2_g) n'est pas calculable en l'absence d'un second facteur.

L'estimation de la taille de l'effet pour le η^2_p et le ω^2_p en cas d'analyses de la variance à un facteur prise pour référence est de .11 pour un effet de petite taille, .25 pour un effet moyenne et .50 pour un effet de grande taille. Pour les estimations lors d'analyses de la variance à plan factoriel, les valeurs critères sont de moindre importance, soit respectivement .09, .18 et .39 (Mills-Smith, Spangler, Panneton, & Fritz, 2015). Bien que mentionné en cas d'effet significatif, l' η^2 général (η^2_g) n'est pas considéré dans le cadre de cette étude. Les valeurs sont présentées à titre illustratif et dans l'objectif de futures répliques du protocole de recherche ou d'éventuelles comparaisons des résultats obtenus lors de recherches ultérieures par l'équipe collaborant avec la Fondation MIRA ou tout autre chercheur s'intéressant à l'impact du langage et de l'efficacité intellectuelle sur les variables présentement considérées : l'âge d'alerte parentale, l'âge de diagnostic et la sévérité des troubles autistiques.

Indépendamment du type d'analyse de variance effectuée, à un facteur ou à plan factoriel, des tests Post Hoc complémentaires sont effectués pour préciser quels sont les groupes significativement différents entre eux en ce qui concerne le TSLO. Lorsque l'homogénéité de la variance est respectée, les tests Post Hoc de Scheffé sont employés pour comparer les moyennes dépendamment des trois niveaux de langage et en cas de non-conformité avec cette prémisses, les tests Post Hoc de Games-Howell sont utilisés.

Pour la comparaison des regroupements des sujets dépendamment des trois niveaux de communication orale lors du diagnostic et selon les trois niveaux de sévérité des troubles autistiques, dans l'objectif d'évaluer le degré de congruence entre les classifications le recours au Tau-b de Kendall est privilégié. Son estimation est considérable comme plus robuste que le Khi-deux de Pearson (X^2) puisqu'elle n'est pas

dépendante du nombre et de l'ordonnance des combinaisons réalisables entre les variables ordinales (Laurencelle, 2009). L'estimation de la force de l'association s'effectue selon les balises de Cohen (1988).

RESULTATS

Comparaison de l'âge d'alerte et de l'âge de diagnostic selon le TSLO et la DI

La déficience intellectuelle n'a pas d'effet sur l'âge d'alerte ($F(1,59)=0.57$, $p=.45$) selon l'absence ($M_N=26.16$, $ET=8.95$) et la présence de déficit ($M_D=20.73$, $ET=9.50$). Le TSLO a un effet de grande taille sur l'âge d'alerte ($F(2,59)=61.5$, $p\leq.001$, $\eta^2p=.676$, $\eta^2g=.591$, $\omega^2p=.577$), dépendamment de l'absence d'atteinte ($M_A=34.81$, $ET=7.11$), d'un déficit léger ($M_L=18.4$, $ET=3.94$) ou moyen à sévère ($M_{MS}=17.72$, $ET=4.55$). Aucun effet d'interaction n'est observé pour le TSLO et la DI sur l'âge d'alerte ($F(2,59)=2.60$, $p=.08$) (cf. ANNEXE 8, p.165). L'analyse de variance basée sur le TSLO ($F(2,64)=69.30$, $p\leq.001$) confirme les résultats précédents et les tests Post Hoc de Games-Howell indiquent que l'âge d'alerte pour les enfants sans trouble langagier est significativement plus élevé que pour les enfants présentant un déficit langagier léger ($p<.05$) ou moyen-sévère ($p<.05$). L'âge d'alerte ne diffère pas significativement entre les enfants présentant des troubles du langage ($p=.867$). (Cf. Figure 1 & ANNEXE 9, p.166).

L'âge de diagnostic ne diffère pas dépendamment de la déficience intellectuelle ($F(1,59)=0.26$, $p=.61$) entre l'absence ($M_N=59.78$, $ET=15.98$) et la présence de déficit ($M_D=50.7$, $ET=16.37$). Le TSLO a un effet de grande taille sur l'âge de diagnostic, ($F(2,59)=19.28$, $p\leq.001$, $\eta^2p=.395$, $\eta^2g=.352$, $\omega^2p=.330$), dépendamment de l'absence d'atteinte ($M_A=69.52$, $ET=14.81$), d'un déficit léger ($M_L=57.2$, $ET=13.72$) ou moyen à sévère ($M_{MS}=43.72$, $ET=9.68$). Aucun effet d'interaction n'est observé pour le TSLO et la DI sur l'âge de diagnostic ($F(2,59)=0.09$, $p=.91$). (Cf. Figure 1 & ANNEXE 10, p.167). L'analyse de variance dépendamment du TSLO confirme les résultats précédents ($F(2,64)=26.32$, $p\leq.001$) et les tests Post Hoc de Scheffé indiquent que l'âge de diagnostic pour les enfants sans trouble langagier est significativement plus élevé que pour les enfants présentant un déficit langagier léger ($p<.05$) ou moyen-sévère

ETUDE 1: Incidence de la sévérité des troubles associés sur l'âge d'alerte, l'âge de diagnostic et l'évaluation ultérieure des troubles autistiques 67

($p < .05$) et que les enfants présentant un trouble langagier léger sont également significativement plus âgés que les enfants présentant des difficultés majeures ($p < .05$) (cf. Figure 1 & ANNEXE 11, p.168).

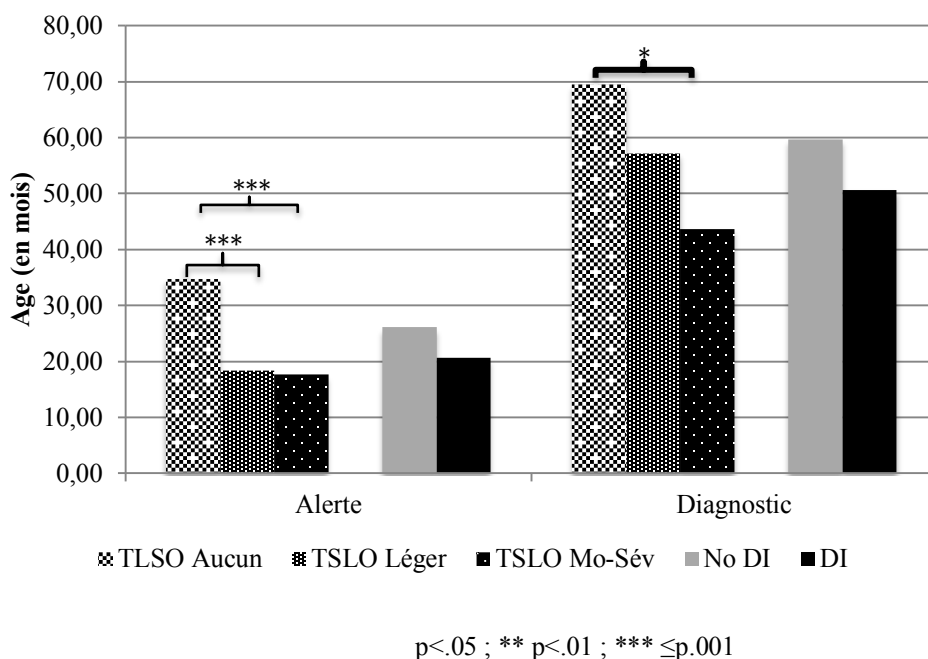


Figure 1 : Représentation graphique des âges moyens (en mois) des enfants lors de l'alerte et du diagnostic en fonction du TLSO et de la DI

La figure 1 ci-dessus illustre les âges moyens concernant l'alerte et le diagnostic dépendamment des niveaux de TLSO et la présence ou l'absence de DI. La différence d'âge par rapport à la déficience intellectuelle s'avère non-significative. Le fonctionnement intellectuel, se traduisant par une moindre autonomie et des acquisitions plus laborieuses, semble par conséquent ne pas être considéré comme un indicateur majeur des troubles du développement tant pour les parents que pour les professionnels de santé. En ce qui concerne le développement langagier, les enfants présentant un Trouble Spécifique du Langage Oral inquiètent plus précocement les parents que les enfants ayant un niveau de langage correspondant à leur âge chronologique. Les parents de ces derniers présenteront ultérieurement des préoccupations relatives à d'autres domaines que la communication verbale. Aucune différence significative n'est perceptible entre les enfants faisant un usage du langage avec difficulté et les enfants dépourvus de verbalisation. De fait, une attention toute particulière semble associée au

développement langagier pour les parents. Si l'âge de diagnostic dépend nécessairement de l'âge d'alerte, la significativité de la différence d'âge lors de l'évaluation, par des professionnels de santé, entre les trois groupes constitués selon le niveau de langage met en évidence une incidence du niveau de langage sur la durée de la démarche diagnostique. L'analyse de variance basée sur le TSLO ($F(2,64)=6.09$, $p<.01$, $\eta^2=.164$, $\omega^2=.135$) et le test Post Hoc de Scheffé indiquent que l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic n'est pas significativement différent entre les enfants sans trouble langagier et les enfants présentant un TSLO léger ($p=.627$) ou TSLO moyen à sévère ($p=.058$). En dépit d'un âge d'alerte équivalent entre les deux groupes d'enfants présentant un TSLO, la différence significative d'écart d'âge entre les enfants présentant un trouble léger de la communication verbale et ceux présentant un TSLO moyen à sévère ($p<.01$) révèle une mobilisation différentielle des professionnels de santé. Les enfants présentant un retard langagier léger n'obtiennent un diagnostic de TSA que 38.8 mois ($ET=12.70$) après les premières inquiétudes parentales, contre 26 mois ($ET=11.18$) pour les enfants ne faisant pas usage du langage (cf. ANNEXE 12, p.169). En l'absence de différences significatives pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic selon les niveaux de sévérité des troubles autistiques ($F(2,64)=0.89$, $p=.417$), la durée de la démarche diagnostique semble conditionnée par les éventuels troubles associés, et plus particulièrement par le niveau de langage (cf. ANNEXE 13, p.170). Ce résultat suscite une analyse spécifique du lien entre les spécificateurs – niveau de langage et déficience intellectuelle – et l'intensité des TSA présentée par les enfants mesurée lors du recueil de données en recourant à l'EEAI.

Comparaison des scores obtenus à l'EEAI selon les spécificateurs : TSLO et DI

Pour la sévérité des troubles autistiques mesurée lors de l'enquête, l'analyse de variance à plan factoriel ne respectant pas le prérequis d'homogénéité de la variance ($D(5,59)=5.58$, $p\leq.001$), l'effet d'interaction entre le TSLO et la DI ne peut pas être considéré (cf. ANNEXE 14, p.171). Le t-test dépendamment de la déficience intellectuelle indique un effet significatif de grande taille ($t(60.224)=-5.011$, $p\leq.001$, $\eta^2=.283$) selon l'absence ($M_N=28.98$, $ET=3.82$) et la présence de déficit ($M_D=34.44$, $ET=4.9$) (cf. Figure 2 & ANNEXE 15, p.172). Le TSLO a également un fort effet sur le

ETUDE 1: Incidence de la sévérité des troubles associés sur l'âge d'alerte, l'âge de diagnostic et l'évaluation ultérieure des troubles autistiques 69

score de l'EEAI, ($F(2,64)=16.86$, $p \leq .001$, $\eta^2 p = .352$, $\omega^2 p = .328$), dépendamment de l'absence d'atteinte ($M_N=28.31$, $ET=2.51$), d'un déficit léger ($M_L=30.2$, $ET=5.01$) ou moyen à sévère ($M_{MS}=35.05$; $ET=4.73$). Les tests Post Hoc de Games-Howell indiquent que la sévérité des troubles autistiques est significativement plus élevée pour les enfants présentant des difficultés majeures de communication verbale en comparaison aux enfants moins affectés ($p < .05$) ou faisant un usage adéquat du langage oral ($p < .05$). Les sujets sans trouble langagier et présentant un déficit langagier léger ne se distinguent pas entre eux ($p = .388$) (cf. Figure 2 & ANNEXE 16, p.173).

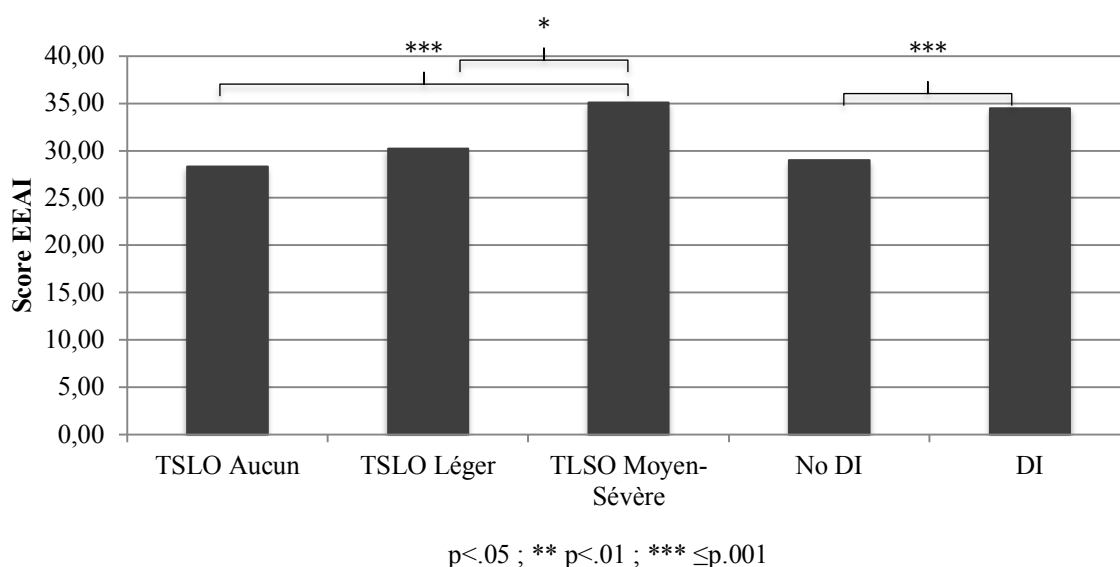


Figure 2 : Représentation graphique des scores moyens obtenus pour EEI en fonction des niveaux de TSLO et de DI

La Figure 2 ci-dessus illustre les scores moyens obtenus pour l'EEI en fonction des trois niveaux de développement langagier et de la déficience intellectuelle. Les enfants présentant un trouble de la communication verbale moyen à sévère présentent également un niveau de sévérité des troubles autistiques significativement plus élevé que les enfants sans trouble langagier ou faisant usage du langage avec difficulté. En outre, les enfants présentant un retard de développement intellectuel sont également perçus comme présentant un degré d'autisme plus élevé. L'effet de la DI ($\eta^2 = .283$) bien que de grande taille est inférieur à celui du TSLO ($\eta^2 = .352$). Ce constat suscite des interrogations concernant le lien potentiel entre les niveaux de développement langagier et de sévérité des troubles autistiques.

ETUDE 1: Incidence de la sévérité des troubles associés sur l'âge d'alerte, l'âge de diagnostic et l'évaluation ultérieure des troubles autistiques

Association entre les classifications typologiques issues du regroupement des sujets selon le niveau de sévérité des troubles autistiques et dépendamment du TSLO

L'affectation des sujets dépendamment des trois niveaux d'intensité des troubles autistiques, en se basant sur le score total obtenu à l'EEAI lors du recueil de données, indique que 30 enfants présentent une atteinte légère, 19 enfants une atteinte moyenne et 16 enfants une atteinte sévère. L'analyse du tableau de contingence entre les niveaux de sévérité des troubles autistiques et les niveaux de développement langagier évalués lors du diagnostic, révèle un fort degré de concordance entre les deux types de regroupement des sujets ($T_b=0.557$, $p \leq .001$). Les enfants diagnostiqués sans TSLO concomitant au TSA sont évalués comme présentant un trouble autistique d'intensité légère (81%) ou moyenne (19%) par les chercheurs. A l'inverse, les enfants initialement atteints d'un trouble langagier moyen-sévère sont principalement considérés au regard des scores obtenus à l'EEAI comme étant affectés sévèrement (48.3%) ou moyennement (37.9%) par un trouble autistique. Enfin, les enfants faisant usage de la communication verbale avec difficulté lors du diagnostic sont essentiellement perçus comme manifestant un comportement global légèrement (60%) ou moyennement (26.7%) autistique (cf. Tableau 3). Le développement langagier peut par conséquent être considéré comme un indicateur fiable de la sévérité des troubles autistiques présentés par les enfants à moyen terme puisque l'écart entre les deux temps de mesure est en moyenne de 2,5 ans ($M_{\text{diagnostic}}=55.17$, $ET=16.69$; $M_{\text{EEAI}}=86.03$, $ET=21.22$).

Tableau 3 : Tableau de contingence entre les catégories définies par le score à l'EEAI et les niveaux de TSLO pour l'ensemble des enfants autistes (N=65)

Intensité TSA	TSLO			Total
	Aucun	Léger	Moyen-Sévère	
Légère , n (% a)	17 (81%)	9 (60%)	4 (13.8%)	30 (46.2%)
Moyenne , n (% a)	4 (19%)	4 (26.7%)	11 (37.9%)	19 (29.2%)
Sévère , n (% a)	0 (0%)	2 (13.3%)	14 (48.3%)	16 (24.6%)
Total , n (% a)	21 (100%)	15 (100%)	29 (100%)	65 (100%)

NB : a. % compris dans TSLO

CONCLUSION

Le déficit langagier précédemment inclus dans les signes caractéristiques de l'atteinte autistique dans le DSM-IV de (American Psychiatric Association, 2000) est désormais exclu de la nosographie des TSA pour le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) tout en étant considéré comme un spécificateur déterminant pour le potentiel développemental des enfants autistes au même titre que la déficience intellectuelle. Cependant, le niveau de développement langagier a un impact fort sur l'âge des enfants lorsque que les parents ont perçu des comportements atypiques et reste important en ce qui concerne l'âge de diagnostic par un professionnel de santé (Baghdadli et al., 2004). Plus les enfants présentent un retard de développement langagier important et plus l'alerte parentale est précoce et le diagnostic intervient rapidement. Les parents des enfants poursuivant un développement langagier non-troublé repèrent des comportements atypiques environ 12 mois plus tard que pour les enfants présentant un défaut de développement de la communication verbale, soit quasiment à 3 ans d'âge où la socialisation avec les pairs est quotidienne, notamment dans le cadre de la scolarité. En outre, l'âge d'alerte de 18 mois approximativement pour les enfants atteints d'un TSLO est parfaitement concordant avec la chronologie de l'émergence du langage, puisque il est admis que les enfants font usage d'au minimum deux mots à cet âge là, puis élaborent des phrases de plusieurs mots vers 24 mois (Baghdadli et al., 2006). Ce constat démontre l'importance capitale du langage dans l'évaluation parentale qui détermine la mise en œuvre d'une démarche diagnostique. En l'absence de troubles du langage, les enfants autistes présentent tout de même des difficultés spécifiques, en termes d'interaction sociale et de communication, ainsi qu'en ce qui concerne les comportements atypiques, les intérêts restreints et les particularités sensorielles, qui entravent durablement leur développement (American Psychiatric Association, 2013).

En dépit de son incidence capitale sur le développement de l'enfant, la déficience intellectuelle qui regroupe des altérations du fonctionnement intellectuel et des difficultés d'adaptation socio-adaptative ne semble pas être un facteur directement associé à l'inquiétude des parents. Par ailleurs, la démarche de diagnostic n'est pas nécessairement plus rapide pour les enfants présentant un retard mental, ce qui

s'explique probablement par une absence d'évaluation systématique, notamment liée à la difficulté de procéder à une évaluation des compétences mnésiques pour des enfants d'âge préscolaire (L. Lecavalier, Snow, & Norris, 2011). Pourtant, les travaux de recherche comparatifs sur les enfants et adolescents autistes dépendamment du niveau d'efficacité intellectuelle démontrent l'intérêt de différencier les sujets présentant un retard mental des sujets non-atteints. Dawson et al., (2007) identifient des patterns comportementaux de résolution de tâches cognitives distincts pour les sujets autistes sans déficience intellectuelle et ceux présentant un retard mental associé. Les adolescents sans déficience semblent compenser par leur capacité de raisonnement le déficit de réciprocité socio-émotionnelle (Begeer, Koot, Rieffe, Meerum Terwogt, & Stegge, 2008), notamment en raison de l'impact significatif du potentiel intellectuel dans les tâches de reconnaissance des émotions indépendamment d'une atteinte par un TSA (C. R. G. Jones et al., 2011). Dans le cadre du diagnostic selon les critères du DSM-V (APA, 2013), l'utilisation de la seconde version du CARS (Schopler, van Bourgondien, Wellman, & Love, 2010) composée de deux échelles paraît plus adéquate : l'EEAI correspond à la version standard destinée aux enfants présentant un trouble du langage et/ou une déficience intellectuelle, alors qu'une seconde échelle sensiblement modifiée est dédiée aux enfants présentant un développement langagier et intellectuel non-troublés pour tenir compte de la symptomatologie différenciée des TSA en l'absence de troubles associés.

Les enfants présentant une efficacité intellectuelle concordante avec leur âge chronologique sont en moyenne évalués comme présentant un trouble autistique de moindre intensité, soit environ 28 points sur 60 pour le score total obtenu à l'EEAI contre 34 points, correspondants à une atteinte moyennement élevée, pour les sujets présentant une déficience intellectuelle. En considérant le trouble langagier, les enfants non-déficitaires reçoivent également un score de 28 points en moyenne, contre 30 points pour les enfants ayant acquis la communication verbale avec de légères difficultés et 34 points pour les enfants non-verbaux ou recourant à un usage extrêmement limité du langage. Malgré, le fait que l'ensemble des enfants présentant un TSLO obtient un score correspondant à une atteinte autistique moyenne, les sujets les plus en difficulté sur le plan langagier se distinguent significativement des deux autres

groupes. Ainsi l'évaluation des troubles autistiques apparaît fortement associée au niveau d'atteinte dépendamment des spécificateurs, le développement de la communication verbale et l'efficacité intellectuelle, lorsque les professionnels ont recours à l'EEAI (Bennett et al., 2014 ; Bennett et al., 2016 ; Bernard et al., 2016 ; Faja et al., 2016). La forte concordance entre le degré de sévérité des TSA déterminé lors du recueil de données et le niveau de langage lors du diagnostic indique une valeur prédictive de l'émergence de la communication verbale sur l'intensité des troubles autistiques mesurée ultérieurement (Lord et al., 2006). Les enfants sans trouble du langage et atteints d'un trouble langagier mineur sont majoritairement évalués comme présentant une intensité légère des troubles autistiques. À l'inverse, les enfants non-verbaux sont perçus comme ayant un fonctionnement moyennement à sévèrement autistique. Le diagnostic initial fait état de 6 enfants présentant un Syndrome d'Asperger, 44 enfants atteints d'un Autisme Infantile et de 15 enfants présentant un TED-NS. Conformément aux études antérieures, l'évaluation initiale du type de TSA lors du diagnostic n'est pas concordante avec les mesures ultérieures de la sévérité des troubles autistiques en raison d'une impossibilité de considérer l'évolution développementale des enfants (Klin, Lang, Cicchetti, & Volkmar, 2000; Volkmar, Klin, & Pauls, 1998; Volkmar & Rutter, 1995).

En tenant compte des scores seuils suggérés pour l'EEAI (Chlebowsky et al., 2010; Kanai et al., 2004; Tachimori et al., 2003), 30 enfants présentent un TSA d'intensité légère, 19 enfants sont atteints d'un trouble autistique moyennement élevé et 16 enfants présentent un autisme sévère. Cependant en considérant le trouble langagier, seuls 17 enfants présentent un trouble autistique léger avec un développement de la communication verbale non-troublé, 13 enfants sont légèrement atteints par un TSA en association avec un TSLO et 31 enfants présentent de façon concomitante une intensité des troubles autistiques moyenne à sévère et un TSLO. Les 4 sujets restants ne présentent pas de retard de développement langagier, mais un TSA d'intensité moyenne. La considération des troubles associés, et plus particulièrement du développement langagier, en qualité de spécificateurs de l'atteinte autistique dans le cadre du diagnostic selon DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) permet par conséquent d'affiner considérablement l'évaluation des troubles autistiques qui revêt

une importance capitale pour la mise en place de prises en charge précoces (Bernard et al., 2016).

Malgré le passage en revue de l'ensemble des dossiers des familles participantes au programme MIRA-TSA, certaines informations sont restées indisponibles pour la plupart des enfants, telles que l'évaluation globale du fonctionnement correspondante à l'axe 5 du diagnostic selon le DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). Cette information aurait pourtant permis de se référer à une estimation selon des critères standardisés de l'intensité des symptômes et de leurs répercussions au quotidien pour l'enfant. Vraisemblablement, dans un souci d'alléger autant que possible la charge administrative des parents lors de leur candidature au programme MIRA, les professionnels en charge de la collecte des pièces justificatives ne réclame qu'un diagnostic de TSA à la condition qu'il soit effectué par un professionnel habilité sans définir de critères précis ou d'intervalle maximal de temps passé entre la demande effectuée et l'établissement du diagnostic.

Une autre limitation majeure de l'attestation de diagnostic selon la présentation multiaxiale du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) est une omission quasi-systématique des tests employés et/ou des scores obtenus ayant permis d'évaluer le niveau d'efficiency intellectuelle ou d'acquisition langagière. Si les modifications apportées par le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) permettront de spécifier plus aisément le niveau d'intensité des atteintes, elles n'incluent pas de fait une présentation des mesures effectuées alors que les tests employés doivent retenir une attention toute particulière étant donnée la variabilité interindividuelle et l'écart potentiellement important pour un même sujet dépendamment de son niveau de maîtrise du langage et des épreuves proposées (Meilleur et al., 2015).

Les résultats obtenus sont intrinsèquement liés à la population de la présente recherche, notamment en raison des corrections apportées lors des comparaisons de moyennes, et cela malgré le calcul systématique des tailles d'effet des spécificateurs selon des procédures permettant une relative comparaison à d'autres échantillons. Une réplication auprès d'un nombre d'enfants plus importants et impliquant un nombre sensiblement identique de participants dépendamment du niveau de langage et d'efficiency intellectuelle s'avère indispensable pour tenter d'établir des profils

diagnostics et développementaux essentiels pour proposer des prises en charges adéquates. Les études futures prenant pour référence le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) devront par conséquent inclure un nombre de sujets très supérieur aux populations jusqu'ici nécessaires pour obtenir des résultats satisfaisants. Une attention toute particulière à l'implication de professionnels de santé spécialistes des troubles du langage devra également être apportée de façon à étudier finement le niveau de développement de la communication orale indépendamment des signes caractéristiques de l'atteinte par un trouble autistique.

En concordance avec les études de Siklos et Kerns (2007) et Wiggins et al. (2012), les premières inquiétudes parentales n'ont été confortées par un diagnostic qu'aux termes de deux années et demi d'attente et de démarches en moyenne ($M_{\text{alerte}}=23.4$, $ET=9.56$; $M_{\text{diagnostic}}=55.17$, $ET=16.69$) indépendamment de l'âge de l'enfant lorsque les parents ont détecté des particularités de fonctionnement et de l'intensité des difficultés observables. Si initialement les parents confrontés à un enfant présentant des faiblesses ou une absence de développement langagier s'alertent vers le même âge, soit 18 mois environ, l'âge moyen de diagnostic pour les enfants faisant usage d'un langage déficitaire est significativement plus élevé. Le temps nécessaire jusqu'à l'obtention d'un diagnostic de TSA semble par conséquent fortement dépendant du niveau de langage indépendamment de l'intensité des troubles autistiques.

Conformément aux travaux de Woodman et al. (2014), les inquiétudes parentales depuis la petite enfance se répercutent durablement sur le stress parental perçu. Lors du recueil de données, les enfants sont âgés en moyenne de 7 ans ($M_{\text{EEAI}}=86.03$, $ET=21.22$), soit un laps de temps moyen de cinq années entre les signes d'alerte parentale et la participation à l'étude. Globalement, les enfants de l'échantillon de recherche peuvent être considérés comme présentant majoritairement des troubles développementaux de moyenne à forte intensité en tenant compte du degré d'autisme et du niveau langagier conjointement. La forte association entre le score obtenu pour l'EEAI et le TSLO permet de considérer la sévérité des troubles autistiques comme une mesure suffisante dans le cadre d'une étude dédiée aux facteurs influençant le stress parental perçu au sein du microsystème familial.

ETUDE 2 : Influence de la symptomatologie des TSA présentée par l'enfant et de la qualité des relations familiales sur les perceptions maternelles de stress

INTRODUCTION

L'ensemble des travaux de recherches actuels sur les variations du stress parental en fonction du type de handicap dont l'enfant est atteint indique des niveaux de stress toujours très élevés pour les parents des enfants présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) par rapport à d'autres pathologies, comme le retard de développement, la trisomie, la déficience mentale ou des maladies chroniques sévères (Estes et al., 2013; Hastings et al., 2005; Hayes & Watson, 2013; Koegel et al., 1992; Wang, Michaels, & Day, 2011). Si dans toutes les familles, l'arrivée d'un enfant porteur de handicap est toujours une source de stress importante, des études mettent en évidence des niveaux de stress très élevés pour une grande majorité des mères des enfants TSA (Hayes & Watson, 2013; Rivard et al., 2014; Zaidman-Zait et al., 2010). Le vécu émotionnel anxio-dépressif, le retrait social, la détérioration du sentiment de compétence affectent la qualité des relations dans le sous-système parental et conjugal (Bromley et al., 2004; Kuhn & Carter, 2006; Miranda, Tárraga, Fernández, Colomer, & Pastor, 2015; Wati Nikmat, Ahmad, Lai Oon, & Razali, 2008). Parmi les diverses sources de stress provenant du microsystème familial, le comportement inadapté au quotidien de l'enfant TSA est particulièrement prédicteur du stress maternel (Hastings, 2003b; Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009).

La sévérité de l'atteinte autistique implique des contraintes plus ou moins importantes sur le fonctionnement au quotidien et la qualité de vie de chacun des membres de la famille (Cappe et al., 2009; Meadan, Halle, & Ebata, 2010; van Steijn, Oerlemans, van Aken, Buitelaar, & Rommelse, 2014a). La gestion des comportements de cet enfant est parfois très difficilement supportable. Les stéréotypies, les cris, les troubles du comportement alimentaire, les particularités sensorielles, l'hétéro- et l'auto-agressivité participent au sentiment d'épuisement des parents (Ben-Sasson et al., 2013; Davis & Carter, 2008; Wintgens & Hayez, 2006). Les particularités symptomatologiques des enfants présentant un TSA, le manque de recherche d'interaction sociale, le déficit de communication et les intérêts restreints affectent aussi

grandement les relations familiales (Bromley et al., 2004; Seymour et al., 2013; van Ijzendoorn et al., 2007; Woodman, 2014). L'ensemble des préoccupations des parents autour de l'éducation et de la prise en charge de l'enfant atteint d'un TSA ont un retentissement significatif sur leur qualité de vie et se répercutent sur l'ensemble de la famille (Gascon & Verreault, 2006; Rivers & Stoneman, 2003; Sivberg, 2002). La sévérité des troubles du comportement et les interactions dysfonctionnelles avec l'enfant autiste peuvent entraîner une détérioration du sentiment de compétence parentale qui affectent la qualité des relations dans le sous-système parental et conjugal (Cappe et al., 2011; Hayes & Watson, 2013; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013).

La prise en charge au quotidien implique aussi que la situation financière peut devenir une source de tension supplémentaire. Souvent, l'un des parents, la plupart du temps la mère, cesse toute activité professionnelle ce qui participe à son sentiment d'isolement social, alors que le second parent s'investit d'autant plus au travail pour assurer la stabilité économique du foyer et assumer le coût des éventuelles prises en charges psychoéducatives (Gau et al., 2012). Le soutien social est parfois réduit ou inexistant parce que les comportements inadaptés de l'enfant perturbent les relations entre les amis proches, les membres de la famille élargie, et les parents ou même l'ensemble du microsystème familial. Il semble que ces situations d'isolement du groupe familial amplifient le stress perçu par les mères des enfants TSA (Tobing & Glenwick, 2006). Si les difficultés vécues rapprochent certains couples qui se soutiennent face l'adversité, d'autres parents sont exposés à des tensions relationnelles qui les conduisent à la rupture conjugale (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2008; Cappe et al., 2009). Le questionnement autour de l'avenir de l'enfant, sa capacité à être autonome et avoir une vie sociale satisfaisante correspond aux inquiétudes parentales usuelles, mais qui sont prépondérantes quand l'enfant est en situation de handicap. Ainsi la préoccupation parentale se focalise aussi sur une projection à plus long terme des conséquences des difficultés actuelles de l'enfant, tant sur le plan relationnel qu'en termes de compétences intellectuelles (Ekas & Whitman, 2011; Pisula & Kossakowska, 2010; Turygin et al., 2014).

Au-delà des difficultés spécifiques et du handicap, la plupart des parents perçoivent positivement leur enfant et la qualité des relations parent-enfant (Estes et al.,

2009; N. Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2015) sans différences notables en comparaison avec les parents d'enfants « typiques » (Schieve et al., 2007). La problématique des parents d'enfants autistes serait par conséquent plus fortement associée aux interactions interfamiliales et extrafamiliales plutôt que dyadiques. Les répercussions des troubles autistiques sur les membres de la famille seraient donc en priorité groupales en termes de fonctionnement et de climat relationnel consécutif aux difficultés de l'enfant sans que les comportements problèmes en soient la cause directe (Perry, 2004; Zablotzky et al., 2013; Zablotzky, Bramlett, & Blumberg, 2015). La perception diffuse de la discrimination envers leur enfant autiste (Goldberg et al., 2005) imputable à la méconnaissance des TSA et la crainte de subir un regard extérieur stigmatisant et jugeant négativement leur compétence parentale (Gray, 2002) décuplent la culpabilité initialement associée au handicap et la dévalorisation de l'aptitude éducative qui engendrent une détresse accrue et un renforcement de l'isolement social (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Kuhn & Carter, 2006).

Une étude approfondie des relations existantes entre le stress maternel perçu et la qualité des relations familiales en tenant compte des troubles autistiques permet d'évaluer l'importance du climat au sein du microsystème en comparaison aux difficultés présentées par les enfants autistes. Selon Perry (2004) et Woodman (2014), la perception de la qualité des interactions familiales au cours des premières années de vie de l'enfant présentant un TSA impacte durablement les ressentis maternels relatifs au stress perçu indépendamment de la sévérité des troubles autistiques. Cependant, au cours de l'adolescence de l'enfant autiste le stress maternel perçu tend à diminuer fortement et se stabilise à un niveau équivalent à celui des parents dont les enfants poursuivent un développement non-troublé (Woodman, 2014). En considérant les différences de stress perçu, les perceptions de la qualité des relations familiales devraient varier quelque soit le degré de sévérité des troubles autistiques. L'importance des aspects temporels doit également être analysé en raison de l'évolution supposément positive des ressentis maternels à mesure que l'enfant autiste prend de l'âge.

METHODE

I. Instruments

Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

L'EEAI (Rogé, 1989) est composée de 15 items relatifs aux signes caractéristiques de l'atteinte par un TSA sous forme d'échelles de Likert allant d'un comportement normal (1) à comportement sévèrement anormal (4). L'EEAI tient compte des particularités en termes d'interaction sociale (la recherche et le maintien des relations, le recours à l'imitation, les réponses visuelles en rapport au contact visuel avec les interlocuteurs, la communication verbale et non-verbale), d'intensité des réactions aux stimuli environnementaux (les réponses émotionnelles, l'adaptation au changement, les réponses auditives, la peur et l'anxiété), de comportements psychomoteurs (l'utilisation du corps en rapport aux comportements atypiques – tournoiement, balancement, tapotement, etc. –, l'hyperactivité ou la passivité), de comportements exploratoires en rapport aux objets (l'utilisation des objets en relation aux intérêts restreints pour des détails ou caractéristiques non-fonctionnelles, les réponses visuelles relatives aux stimulations sensorielles, le recours à l'exploration buccale, olfactive ou tactile) et d'homogénéité du fonctionnement intellectuel (les aptitudes peuvent être globalement déficitaires en association à des compétences isolées satisfaites ou supérieures pour certains domaines). Le score total obtenu donne une indication de la sévérité des troubles autistiques. Le comportement est considéré comme non-autistique en-deçà de 25,5 points, à partir de 30 points l'atteinte est d'intensité moyenne et sévère au-delà de 36,5 points (Chlebowski et al., 2010 ; Kanai et al., 2004 ; Perry, 2005 ; Tachimori et al., 2003).

Index de Stress Parental - Forme Brève

L'ISP/FB (Bigras et al., 1996) un auto-questionnaire permettant d'évaluer le niveau de stress parental perçu. L'outil est spécifiquement adapté aux parents dont l'enfant est âgé de moins de 12 ans (Abidin, 1995) et peut être employé lorsque l'enfant présente un TSA (Zaidman-Zait et al., 2010). Le score total obtenu pour les 36 items –

sous la forme d'échelles de Likert entre 1 (pas du tout d'accord) et 5 (tout à fait d'accord) – permet de déterminer le stress total perçu. La décomposition en 3 dimensions de 12 items précise le ressenti global dépendamment d'un stress relatif à la personne et à la relation conjugale, aux difficultés relationnelles avec l'enfant ou à la gestion de ses comportements problèmes. Le niveau de stress global est considéré comme significatif à partir du seuil de 90 points, et respectivement 33, 26 et 33 points pour les trois échelles (N. Bigras et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2010).

Echelle d'Environnement Familial

L'EEF (Moos et Moos, 1986/1989) est un auto-questionnaire permettant d'évaluer les perceptions parentales relatives au fonctionnement et au climat relationnel du groupe familial. Il se compose de 10 dimensions, incluant chacune 9 items codés Vrai ou Faux, pouvant être regroupées en 3 facteurs : le domaine relationnel (Cohésion ; Expression ; Conflit), l'épanouissement de la personne (Indépendance ; Orientation vers la réussite ; Orientation vers le développement culturel et intellectuel ; Activités Récréatives ; Importance de la religion et/ou des valeurs morales) et le maintien du système (Organisation ; Contrôle). Selon les auteurs du questionnaire, chacune des dix dimensions présente une cohérence interne entre de .61 et .78 (Moos & Moos, 1986). Son utilisation dans divers contextes a mis en évidence une faible validité statistique de l'outil qui incite à le considérer avec précaution (Charalampous, Kokkinos, & Panayiotou, 2013; Chipuer & Villegas, 2001; Roosa & Beals, 1990). Le domaine relationnel, regroupant la Cohésion, l'Expression et le Conflit, présente une cohérence interne plus satisfaisante et permet d'évaluer le climat relationnel dans la famille (Moos et Moos, 1986 ; Moos & Moos, 1994 ; Perry, 2004 ; Perry, Harris, & Minnes, 2004). Ce facteur est considéré comme un outil en tant que tel sous la dénomination d'Indice des Relations Familiales - IRF (Moos et Moos, 1986/1989). Les scores obtenus par les sujets à l'IRF sont cohérents avec d'autres outils d'évaluation de la qualité perçue du fonctionnement familial (Untas et al., 2011).

II. Population

La population de recherche se compose de 65 familles, dont l'un des enfants présente un TSA, ayant acceptées de participer à une étude proposée par la Fondation MIRA (Québec) en collaboration avec des équipes de recherche universitaires sur la période 2007-2010. Le protocole vise l'intégration au sein de la famille d'un chien d'accompagnement spécifiquement formé pour interagir avec les membres du microsystème et plus particulièrement avec l'enfant autiste. Les mères ont complété l'Indice de Stress Parental/Forme Brève (Bigras et al., 1996) et l'Echelle d'Environnement Familial (Moos et Moos, 1986/1989). Les chercheurs ont évalué le degré de sévérité des troubles autistiques en recourant à l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile (Rogé, 1989).

Pour les enfants présentant un TSA, l'échantillon est constitué de 13 filles et 52 garçons âgés entre 60 et 120 mois ($m=86.03$, $ET=21.22$). La distribution de l'âge lors de la participation au recueil de données peut être considérée comme normale ($K-S=1.039$, $p=0.231$). Les diagnostics de TSA, établis par des professionnels habilités préalablement à l'étude, font état de 44 enfants présentant un Autisme Infantile, de 6 enfants atteints d'un Syndrome d'Asperger et de 15 enfants présentant un TED-NS, conformément à la nomenclature du DSM-IV (APA, 1994) utilisée pour les évaluations diagnostiques. Dépendamment de l'évaluation de la sévérité des troubles autistiques effectuée par les chercheurs, 30 enfants présentent une atteinte légère, 19 enfants une atteinte moyenne et 16 présentent un trouble autistique de forte intensité.

L'ensemble des familles n'a subi aucune altération de sa structure ni d'événements de vie majeurs au cours des 6 mois précédents la participation à l'étude. Les parents vivent conjointement avec leur enfant autiste au sein du foyer familial. Aucun trouble majeur de santé mentale ou physique n'affecte les parents. Les informations relatives aux dossiers des enfants ne mentionnent pas non plus de difficultés socio-économiques particulières. Les renseignements concernant les familles ayant participé au protocole de recherche ont été soigneusement vérifiés, recoupés avec les informations collectées par la Fondation MIRA ultérieurement au recueil de données, et informatisés – par Gaël Poli lors de son stage en 2014 – pour la quasi-totalité de la centaine de familles ayant participé au programme entre 2008 et 2010.

III. Plans d'analyse

La cohérence interne est satisfaisante pour l'ensemble des échelles du ISP/FB (Bigras et al., 1996), ainsi que pour l'EEAI (Rogé, 1989) et l'IRF (LARIPE, 1989). En ce qui concerne les dix dimensions de l'EEF (LARIPE, 1989), le codage impliquant une réponse en Vrai ou Faux correspond à des variables nominales pour lesquelles s'applique le calcul de cohérence interne du Kuder-Richardson-21. L'appréciation du KR-21 se fait sur les mêmes bases que l'Alpha de Cronbach étant donné que ce dernier est l'équivalent du KR-21 pour des variables ordinales ou intervalles.

Afin de déterminer les facteurs pouvant être associés au stress parental perçu, dans un premier temps la force de l'association entre les scores obtenus pour l'ISP/FB et des variables relatives à l'enfant autiste – soit l'âge de l'enfant lors du recueil de données et la sévérité des troubles autistiques mesurée par l'EEAI – ainsi qu'au contexte familial à partir de l'IRF et des dimensions exploitables de l'EEF (la Cohésion, le Conflit, les Activités Récréatives, la Moralité et l'Organisation) est étudiée selon les corrélations bilatérales et les tailles d'effets associées pour l'ensemble de l'échantillon (N=65). Selon les balises de Cohen (1988), la corrélation est considérée comme faible en-deçà de $r=0.3$, moyenne entre $r=0.3$ et $r=0.5$, forte entre $r=0.5$ et $r=0.7$, puis très forte au-delà de $r=0.7$. Cette analyse corrélationnelle vise à déterminer la pertinence des indicateurs employés dans une démarche de caractérisation de profils maternels de stress obtenus par une Classification Hiérarchique Ascendante, à partir des dimensions de l'ISP/FB, basée sur la méthode de Ward – minimisant la variance intra-groupe et maximisant la variance intergroupe – et une dissimilitude mesurée par le carré de distance euclidienne.

Les scores moyens de l'ISP/FB en fonction des profils maternels de stress sont comparés aux seuils théoriques indiquant un stress significativement élevé (90 points pour le score total ; 33 points pour le stress personnel et conjugal ainsi que le stress lié à la gestion des comportements de l'enfant ; 26 points pour le stress relationnel avec l'enfant) pour préciser l'intensité du stress perçu selon les groupes. Pour déterminer les différences contextuelles entre les profils, des ANOVA à un facteur impliquent des variables relatives à l'enfant autiste (âge et sévérité des troubles mesurée par l'EEAI) et des indicateurs du climat et du fonctionnement familial provenant de l'EEF.

L'estimation de la taille de l'effet pour l'Eta² (η^2) et l'oméga² (ω^2) prise pour référence est de .11 pour un effet de petite taille, .25 pour un effet moyenne et .50 pour un effet de grande taille. Pour l'ensemble des ANOVA réalisées, lorsque l'homogénéité de la variance est respectée, les tests Post Hoc de Scheffé sont employés pour comparer les moyennes entre les différents groupes et les tests Post Hoc de Games-Howell sont utilisés en cas de non-conformité avec cette prémisse.

RESULTATS

Les cohérences internes des échelles de l'ISP/FB sont tout à fait satisfaisantes (entre $\alpha=.791$ et $\alpha=.901$) au regard des balises faisant consensus en Sciences Humaines et Sociales (Cronbach, 1951). Etant composé de la somme des scores obtenus à chacune des sous-dimensions du questionnaire, le stress total perçu (ISP_{Total}) est très fortement corrélé avec le stress personnel et conjugal (ISP_{Parent}), le stress relationnel avec l'enfant autiste (ISP_{Relation}) et le stress lié à la gestion de ses comportements difficiles (ISP_{Gestion}) (entre $r(65)=0.793$ et $r(65)=0.851$, $p\leq.001$). Les trois sous-dimensions présentent des corrélations moyennes à fortes (entre $r(65)=0.437$ et $r(65)=0.571$, $p\leq.001$). (Cf. ANNEXE 17, p.174)

L'EEAI présente une cohérence interne satisfaisante ($\alpha=0,807$) en faisant abstraction des anomalies de corrélations inter-items et avec la totalité de l'échelle pour certaines questions. Etant donné que l'outil apporte des informations très spécifiques pour les 15 items qui le compose, les éléments faisant diminuer la cohérence interne sont conservés. (Cf. ANNEXE 4, p.160).

Dans la présente recherche, en ce qui concerne la fiabilité statistique des dimensions de l'EEF, seules 5 dimensions (Cohésion ; Conflit ; Activités Récréatives ; Moralité ; Organisation) font état d'une cohérence interne, évaluée en recourant au Kuder-Richardson 21 (KR-21), satisfaisante au seuil de .06. Les autres dimensions sont *de facto* écartées de l'étude. La cohérence interne de l'IRF satisfait également ce prérequis (KR21=.744). Rationnellement, l'IRF est fortement corrélé avec la Cohésion et le Conflit ($r(65)=0.808$ et $r(65)= -0.773$, $p<.01$). Ces deux indicateurs présentent une corrélation moyenne et négative ($r(65)= -0.366$, $p<.01$). Les Activités Récréatives sont

faiblement corrélées à l'IRF ($r(65)=0.226$, $p<.05$) et moyennement corrélées à la Cohésion ($r(65)=0.318$, $p<.01$). Le Conflit et l'Organisation sont négativement corrélés avec une faible taille d'effet ($r(65)= -0.283$, $p<.05$). (Cf. ANNEXE 18, p.175).

L'âge des enfants autistes et la sévérité des troubles autistiques ne présentent aucune corrélation avec les indicateurs du fonctionnement et du climat familial, à l'exception faite de l'Organisation pour l'âge des enfants et de la Cohésion pour le score moyen de l'EEAI qui présentent de faibles corrélations négatives ($r(65)= -0.262$ et $r(65)= -0.272$, $p<.05$). (Cf. ANNEXE 19, p.176).

Identification des relations entre le stress maternel perçu et les indicateurs relatifs à l'enfant autiste (sévérité des troubles et âge) et à l'environnement familial

Pour l'ensemble de la population ($N=65$), l'analyse des corrélations bilatérales entre les scores obtenus par les mères aux dimensions de Indice de Stress Parental/Forme Brève (ISP/FB) et l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile (EEAI) indique une association de faible intensité. Le Stress Total perçu (ISP_{Total}), le stress personnel et conjugal (ISP_{Parent}), le stress relationnel avec l'enfant autiste ($ISP_{Relation}$) présentent une faible corrélation avec la sévérité des troubles autistiques des enfants évaluée à partir de l'EEAI (entre $r(65)=.262$ et $r(65)=.281$, $p<.05$). Le stress relatif à la gestion de ses comportements difficiles ($ISP_{Gestion}$) est par ailleurs non-corrélé au score obtenu à l'EEAI ($r(65)=.017$, $p=.176$). (Cf. Tableau 4).

L'âge moyen des enfants autistes ($m=86.03$; $ET=21,22$) est modérément corrélé avec les dimensions de l'ISP/FB (entre $r(65)=.329$ et $r(65)=.360$, $p<.01$) à l'exclusion faite du stress lié à la relation avec l'enfant autiste ($ISP_{Relation}$) qui présente une absence de corrélation au seuil de 5% ($r(65)=.210$, $p=.093$). Plus les enfants présentent un âge chronologique avancé – et dans une moindre mesure un degré de sévérité des troubles autistiques important – et plus les mères sont globalement stressées. (Cf. Tableau 4).

L'analyse des corrélations bilatérales avec les indicateurs du climat et du fonctionnement familial issus de l'Echelle d'Environnement Familial (EEF) indique une absence de relation entre les dimensions de l'ISP/FB et la Moralité ou l'Organisation. La Cohésion et les Activités Récréatives présentent une corrélation négative modérée avec le stress total (ISP_{Total}) ($r(65)=-.393$, $p<.01$; $r(65)=-.308$, $p<.05$) et une forte

ETUDE 2 : Influence de la symptomatologie des TSA présentée par l'enfant et de la qualité des relations familiales sur les perceptions maternelles de stress 85

corrélation négative avec le stress personnel et conjugal (ISP_{Parent}) ($r(65)=-.539$, $p<.01$; $r(65)=-.557$, $p<.01$). Le Conflit est moyennement corrélé au stress total (ISP_{Total}), au stress personnel et conjugal (ISP_{Parent}) et au stress lié à la gestion des comportements difficile de l'enfant (ISP_{Gestion}) (entre $r(65)=.376$ et $r(65)=.425$, $p<.01$). Aucun des indicateurs de l'EEF ne présente de corrélation significative avec la dimension correspondante au stress relationnel (ISP_{Relation}). (Cf. Tableau 4).

L'Indice des Relations Familiales (IRF) – regroupant la Cohésion, l'Expression et le Conflit – présente une corrélation moyenne et négative avec le stress total (ISP_{Total}) et le stress relatif aux conduites de l'enfant (ISP_{Gestion}) ($r(65)=-.476$, $p<.01$; $r(65)=-.347$, $p<.01$) ainsi qu'une forte corrélation négative avec stress personnel et conjugal (ISP_{Parent}) ($r(65)=-.587$, $p<.01$). Plus les mères sont globalement stressées (ISP_{Total}) ou mises en difficulté personnellement et dans leur relation de couple (ISP_{Parent}), et moins elles perçoivent de Cohésion dans le groupe familial et de possibilités d'avoir des Activités Récréatives individuelles et/ou collectives. A l'inverse, plus les scores pour le stress total (ISP_{Total}), le stress personnel et conjugal (ISP_{Parent}), ainsi que le stress relatif à la gestion des comportements atypiques (ISP_{Gestion}) sont élevés et plus les mères ressentent un niveau de Conflit familial important. (Cf. Tableau 4).

Tableau 4 : Corrélations entre les dimensions de l'ISP/FB et l'EEAI, l'âge moyen des enfants autistes, les dimensions du l'EEF et l'IRF (N=65)

	EEAI	Age_E	IRF	Cohésion	Conflit	Act_R	Moral	Orga
ISP_{Total}	.288*	.360**	-.476**	-.393**	.377**	-.308*	.046	-.044
ISP_{Parent}	.262*	.329**	-.587**	-.539**	.425**	-.557**	.034	-0.05
ISP_{Relation}	.281*	.210	-.216	-.216	.098	-.121	-.037	-.053
ISP_{Gestion}	.170	.333**	-.347**	-.201	.376**	-.071	.105	-.009

NB : * $p<.05$; ** $p<.01$; Age_E= Age de l'enfant autiste ; Act_R =Activités Récréatives ; Moral=Moralité ; Orga=Organisation.

Détermination des profils maternels dépendamment du stress perçu

Le regroupement hiérarchique des mères (N=65) est réalisé sur l'ensemble des 4 facteurs de l'ISP/FB, et plus spécifiquement, sur les scores standardisés aux dimensions (notés scores z). L'analyse en regroupement hiérarchique ascendante a permis d'identifier un regroupement possible des mères ayant un profil similaire en trois classes (cf. Figure 3). L'ANOVA à un facteur en fonction des trois groupes indique des différences significatives pour l'ensemble des scores z relatifs aux dimensions de ISP/FB.

$$F_{zISP_{Total}}(2,62)=138.36, p\leq 001; F_{zISP_{Parent}}(2,62)=51.36, p\leq 001;$$

$$F_{zISP_{Relation}}(2,62)=27.30, p\leq 001; F_{zISP_{Gestion}}(2,62)=45.69, p\leq 001.$$

(Cf. ANNEXES 20-23, pp.177-180).

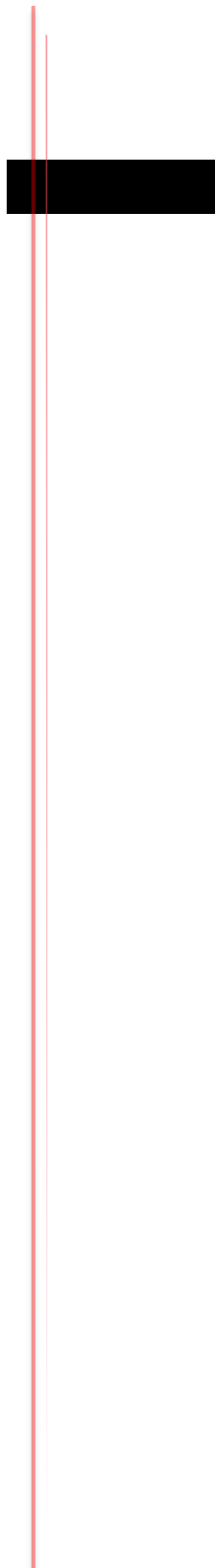


Figure 3 : Arbre Hiérarchique utilisant la Distance Ward de répartition des mères dépendamment des scores z aux dimensions de l'ISP/FB (N=65)

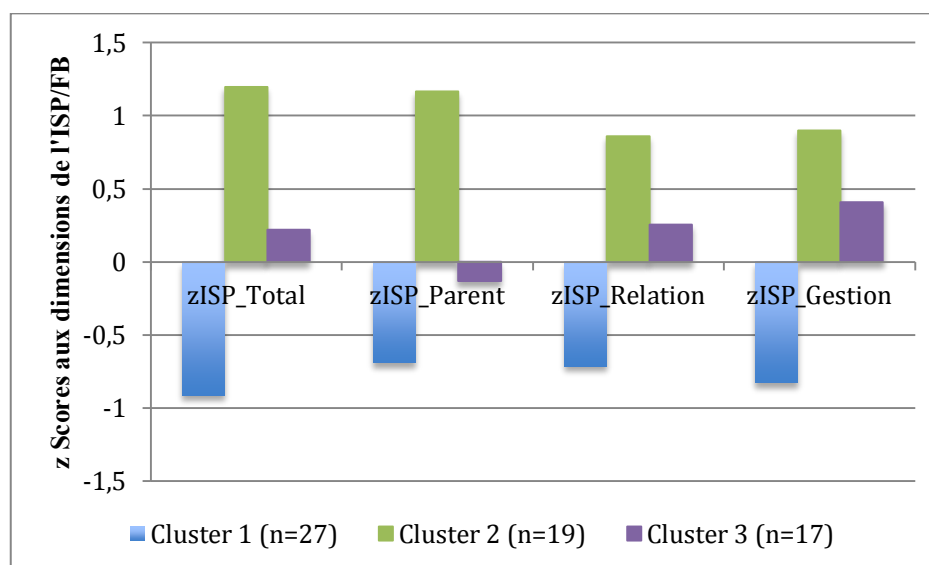


Figure 4 : Représentation graphique des scores z aux dimensions de l'ISP/FB en fonction des regroupements de mères issus de la Classification Hiérarchique Ascendante (N=65)

La Figure 4 ci-dessus permet de constater les différences existantes et les tests a posteriori de Scheffé et de Games-Howell indiquent que tous les scores z diffèrent significativement entre les clusters obtenus grâce la Classification Hiérarchique Ascendante basées sur les dimensions de ISP/FB. Les tests Post Hoc permettent ainsi d'identifier une hiérarchisation entre les trois profils de stress maternels.

Le Cluster 1 (n=29) est déterminé par des scores pour l'ensemble des dimensions de l'IPS/FB significativement moins élevés que pour les mères du Cluster 2 et du Cluster 3 ($p \leq .001$ et $p < .05$). Le Cluster 1 regroupe ainsi les mères les moins stressées. Le Cluster 2 (n=19) est déterminé par des scores significativement supérieurs à ceux obtenus par les deux autres groupes de mères pour l'ISP_{Total} et l'ISP_{Parent} ($p \leq .001$) ainsi que l'ISP_{Gestion} ($p < .05$). Pour l'ISP_{Relation}, le Cluster 2 obtient également un score plus élevé que le Cluster 3, mais non significativement au seuil de $p < .05$ ($p = .056$). En considérant un seuil de significativité de $p < .10$ pour l'ISP_{Relation}, le Cluster 2 correspond aux mères les plus fortement stressées sur l'ensemble des dimensions de ISP/FB.

Le Cluster 3 (n=17) est caractérisé par des scores aux dimensions de ISP/FB significativement supérieurs à ceux du Cluster 1 regroupant les mères les moins stressées ($p \leq .001$) et des scores significativement inférieurs à ceux du Cluster 2 incluant

ETUDE 2 : Influence de la symptomatologie des TSA présentée par l'enfant et de la qualité des relations familiales sur les perceptions maternelles de stress 89

les mères fortement stressées ($p \leq .001$ et $p < .05$) à l'exception faite de l'ISP_{Relation} ($p = .056$). Le Cluster 3 est ainsi constitué de mères présentant un niveau de stress intermédiaire entre les moins stressées (Cluster 1) et les plus fortement stressées (Cluster 2). (Cf. Tableau 6 & ANNEXES 20-23, pp.177-180).

Tableau 6 : Comparaison des scores z obtenus par les trois classes selon le stress maternel perçu pour chaque dimension de l'ISP/FB

Items	Comparaison des Classes	Test Post Hoc
zISP _{Total}	Cluster 1 < Cluster 2 et Cluster 3	$p \leq .001^2$
	Cluster 3 < Cluster 2	$p \leq .001^2$
zISP _{Parent}	Cluster 1 < Cluster 2 et Cluster 3	$p \leq .001^1$ et $p < .05^1$
	Cluster 3 < Cluster 2	$p \leq .001^1$
zISP _{Relation}	Cluster 1 < Cluster 2 et Cluster 3	$p \leq .001^1$
	Cluster 3 < Cluster 2	$p = .056^1$
zISP _{Gestion}	Cluster 1 < Cluster 2 et Cluster 3	$p \leq .001^2$
	Cluster 3 < Cluster 2	$p < .05^2$

Note : ¹ = Test de Scheffé ; ² = Test de Games-Howell

Caractérisation des profils maternels de stress perçu dépendamment des scores seuils de significativité pour les dimensions de l'ISP/FB

En comparant les scores obtenus pour les trois groupes de mères par rapport aux valeurs des seuils critiques de l'ISP/FB, le Cluster 1 ($n=29$) se caractérise par un stress total perçu ($m_{C1ST}=82.55$, $ET=9.23$, $t_{C1ST}(28)= -4.34$, $p \leq .001$), un stress personnel et conjugal ($m_{C1SI}=26.45$, $ET=5.79$, $t_{C1SI}(28)= -6.09$, $p \leq .001$), ainsi qu'un stress relationnel avec l'enfant ($m_{C1S2}=23.14$, $ET=4.13$, $t_{C1S2}(28)=-3.73$, $p < .01$) significativement moins élevés que les seuils théoriques. La gestion des comportements difficiles de l'enfant est une source de stress plus importante puisque le score moyen du Cluster 1 se situe au niveau de la valeur du critère de 33 points ($m_{C1S3}=32.97$, $ET=6.41$, $t_{C1S3}(28)=-0.29$, $p = .977$).

Pour le Cluster 2 ($n=19$), les scores obtenus pour l'ensemble des indicateurs du ISP/FB par les mères incluses dans ce groupe sont supérieurs aux scores théoriquement

ETUDE 2 : Influence de la symptomatologie des TSA présentée par l'enfant et de la qualité des relations familiales sur les perceptions maternelles de stress 90

établis et révèlent par conséquent un stress significativement élevé, globalement ($m_{C2ST}=122.16$, $ET=9.18$, $t_{C2ST}(18)=15.27$, $p\leq.001$) ou en lien avec leur épanouissement et à la relation conjugale ($m_{C2S1}=40.95$, $ET=4.14$, $t_{C2S1}(18)=8.36$, $p\leq.001$), la relation parent-enfant ($m_{C2S2}=34.21$, $ET=6.32$, $t_{C2S2}(18)=5.66$, $p\leq.001$) ainsi que la gestion des comportements difficiles de l'enfant ($m_{C2S3}=47.00$, $ET=4.51$, $t_{C2S3}(18)=13.53$, $p\leq.001$).

Le Cluster 3 ($n=17$) regroupe des mères présentant des scores aux dimensions du ISP/FB significativement élevés au regard des scores seuils pour le stress total ($m_{C3ST}=103.76$, $ET=3.68$, $t_{C3ST}(16)=15.41$, $p\leq.001$). Pour le stress lié à la relation conjugale et la vie personnelle, les mères du Cluster 3 présentent un stress significativement moindre que le score seuil ($m_{C3S1}=30.82$, $ET=3.73$, $t_{C3S1}(16)=-2.41$, $p<.05$). Les scores relatifs à la relation avec l'enfant autiste ($m_{C3S2}=29.94$, $ET=5.51$, $t_{C3S2}(16)=2.95$, $p<.01$) et à la gestion de l'enfant au quotidien sont quant à eux significativement élevés ($m_{C3S3}=43.00$, $ET=3.45$, $t_{C3S3}(16)=11.97$, $p\leq.001$). (Cf. Tableau 7 & ANNEXE 24, p.181).

Tableau 7 : Statistiques descriptives des scores moyens de stress et comparaisons aux scores seuils de l'ISP/FB selon les trois profils de stress maternel perçu (N=65)

	ISP/FB	Moy.	ET.	t-test	Sig.
Cluster 1 (n=29)	Total	82.55	9.23	-4.34	.000***
	Parents	26.45	5.79	-6.09	.000***
	Interactions	23.14	4.13	-3.73	.001**
	Comportements	32.97	6.41	-0.03	.977
Cluster 2 (n=19)	Total	122.16	9.18	15.27	.000***
	Parents	40.95	4.14	8.36	.000***
	Interactions	34.21	6.32	5.66	.000***
	Comportements	47.00	4.51	5.62	.000***
Cluster 3 (n=17)	Total	103.76	3.68	15.41	.000***
	Parents	30.82	3.73	-2.47	.029*
	Interactions	29.94	5.51	2.95	.009**
	Comportements	43.00	3.45	11.97	.000***

NB : * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p\leq.001$;

La figure 5 ci-après permet de constater les différences existantes entre les scores moyens obtenus pour les dimensions de ISP/FB dépendamment des regroupements de mères issus de la Classification Hiérarchique Ascendante et de situer les valeurs des scores par rapport aux seuils théoriques indicatif d'un stress perçu élevé.

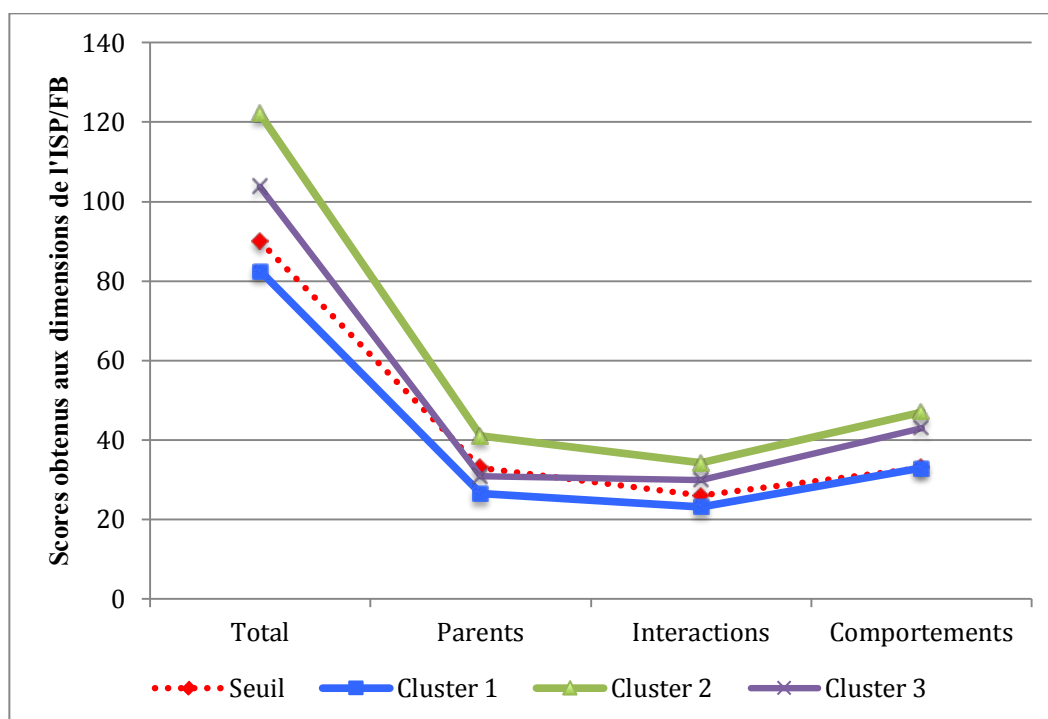


Figure 5 : Représentation graphique des scores seuils de significativité du stress pour les dimensions de l'ISP/FB et des scores obtenus en fonction des regroupements de mères (N=65)

Le Cluster 1 correspond aux mères ne présentant pas un niveau de stress significativement élevé dépendamment des scores obtenus aux dimensions de l'ISP/FB, même si elles sont préoccupées par la gestion des comportements difficiles de leur enfant autiste. Le Cluster 2 regroupe les mères dont le stress perçu est fortement élevé, tant pour les aspects relatifs à la vie personnelle et conjugale, que pour les aspects relatifs à leur enfant présentant un TSA. Le Cluster 3 se réfère aux mères dont le stress global est significativement élevé en raison de fortes inquiétudes concernant la relation et la vie quotidienne avec leur enfant, puisque le score obtenu à la dimension relative au stress personnel est significativement inférieur au seuil critique. Par conséquent, les mères du **Cluster 1** sont considérées comme **non-stressées**, les mères du **Cluster 2** sont **fortement stressées** et les mères du **Cluster 3** sont dites **stressées** par la vie quotidienne impliquant un enfant autiste et les activités liées à son éducation.

Caractérisation des profils maternels de stress perçu dépendamment de la sévérité des troubles autistiques et de l'âge chronologique des enfants présentant un TSA

L'ANOVA à un facteur en fonction des trois groupes de stress maternel perçu indique une absence de différences significatives concernant la sévérité des troubles autistiques évaluée en recourant à l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile ($F(2,62)=1.30$, $p=.279$). (Cf. ANNEXE 25, p.182).

L'ANOVA à un facteur en fonction des trois groupes de stress maternel perçu indique des différences significatives de petites tailles pour l'âge des enfants autistes ($F(2,62)=5.17$, $p<.01$, $\eta^2=.143$, $\omega^2=.114$). Les tests Post Hoc de Scheffé indiquent que les enfants des mères non-stressées (Cluster 1) sont significativement plus jeunes que ceux des mères fortement stressées (Cluster 2) (Cluster 1 ($m=78.69$, $ET=17.14$) < Cluster 2 ($m=97.63$, $ET=20.46$), $p<.01$). Bien que les différences intergroupes soient non-significatives, les enfants des mères stressées (Cluster 3) sont moins âgés que les enfants du groupe de mères fortement stressées (Cluster 2) et plus âgés que ceux des mères non-stressées (Cluster 1).

Cluster 3 ($m=85.59$, $ET=23.64$) > Cluster 1 ($m=78.69$, $ET=17.14$), $p=.531$

Cluster 3 ($m=85.59$, $ET=23.64$) < Cluster 2 ($m=97.63$, $ET=20.46$), $p=.204$

(Cf. ANNEXE 26, p.183).

Caractérisation des profils maternels de stress perçu dépendamment de l'Echelle d'Environnement Familial

L'ANOVA à un facteur en fonction des trois clusters de stress révèle des différences significatives de petite taille pour les dimensions de l'Echelle d'Environnement Familial prises en considération, soit la Cohésion ($F(2,62)=4.02$, $p<.05$, $\eta^2=.115$, $\omega^2=.085$), le Conflit ($F(2,62)=7.52$, $p<.01$, $\eta^2=.195$, $\omega^2=.167$) et les Activités Récréatives ($F(2,62)=4.18$, $p<.05$, $\eta^2=.119$, $\omega^2=.089$). Il en va de même pour l'Indice des Relations Familiales relatif à la qualité du climat au sein du microsystème, constitué des dimensions Cohésion, Expression et Conflit de l'EEF ($F(2,62)=9.11$, $p\leq.001$, $\eta^2=.227$, $\omega^2=.200$). (Cf. ANNEXES 27-29, pp.184-186).

Les tests Post Hoc de Games-Howell indiquent que la perception de la Cohésion est significativement plus élevée pour les mères non-stressées (Cluster 1) en comparaison aux mères fortement stressées (Cluster 2) ($p < .05$). Les mères stressées (Cluster 3) perçoivent un niveau de Cohésion non-significativement supérieur à celui des mères fortement stressées (Cluster 2) ($p = .157$). Les tests Post Hoc de Scheffé indiquent que les mères les plus stressées (Cluster 2) font état d'un score de Conflit significativement plus élevé que les groupes des mères non-stressées (Cluster 1) ($p < .05$) et des mères uniquement stressées en ce qui concerne leur enfant autiste (Cluster 3) ($p < .05$). La différence de score moyen pour le Conflit entre les mères de ces deux derniers groupes est non-significative ($p = .884$) bien que les mères non-stressées (Cluster 1) perçoivent plus de tensions dans le microsystème que les mères stressées (Cluster 3). Les mères non-stressées (Cluster 1) considèrent avoir plus d'opportunités d'Activités Récréatives familiales que les mères fortement stressées (Cluster 2) ($p < .05$). En dépit de différences significatives pour le score obtenu concernant les Activités Récréatives, les mères stressées (Cluster 3) perçoivent des possibilités de loisirs pour l'ensemble de la famille plus importantes que les mères fortement stressées (Cluster 2) ($p = .512$) et moindre que les mères non-stressées (Cluster 1) ($p = .336$).

Pour l'Indice des Relations Familiales, les mères fortement stressées (Cluster 2) présentent un score moyen significativement plus faible que les mères non-stressées (Cluster 1) ($p < .05$) et que les mères moins stressées (Cluster 3) ($p < .05$). Le climat relationnel au sein du microsystème est ainsi plus défavorablement perçu pour les mères fortement stressées (Cluster 2). Les mères stressées (Cluster 3) perçoivent une qualité des relations dans la famille non-significativement inférieure à celle des mères non-stressées (Cluster 1) ($p = .975$). (Cf. Tableau 8 et ANNEXE 30, p.187).

Tableau 8 : Comparaison des scores moyens obtenus pour les trois clusters selon le stress maternel perçu pour l'IRF et les dimensions de l'EEF

Items	Comparaison des classes	Test Post Hoc
Indice des Relations Familiales	Cluster 2 < Cluster 1	$p < .05^1$
	Cluster 2 < Cluster 3	$p < .05^1$
Cohésion	Cluster 2 < Cluster 1	$p < .05^2$
Conflit	Cluster 2 > Cluster 1	$p < .05^1$
	Cluster 2 > Cluster 3	$p < .05^1$
Activités Récréatives	Cluster 2 < Cluster 1	$p < .05^1$

NB : ¹ = Test de Scheffé ; ² = Test de Games-Howell

La considération des indicateurs de l'EEF – soit la Cohésion, le Conflit et les Activités Récréatives – pour caractériser les profils de stress maternels perçus apparaît redondante avec les informations provenant de l'IRF dont la taille d'effet s'avère d'ailleurs plus élevée ($\eta^2 = .115$, $\eta^2 = .195$ et $\eta^2 = .119$ vs $\eta^2 = .227$). Le recours à l'Indice des Relations Familiales permet d'observer la hiérarchisation de la satisfaction liée à la qualité de vie familiale dépendamment de la typologie basée sur les dimensions de l'ISP/FB. Les mères perçoivent plus négativement le climat relationnel dans le microsystème lorsqu'elles présentent un niveau de stress élevé. La sévérité des troubles autistiques, évaluée par l'EEAI, ne permet pas de différencier les groupes, alors que l'âge des enfants (min. = 60 mois et max. = 120 mois) diffèrent faiblement en fonction des trois profils ($\eta^2 = .143$). Les mères les plus stressées sont celles confrontées aux enfants les plus âgés.

Le groupe des mères non-stressées (Cluster 1) se caractérise par une perception plus positive des relations familiales en présence d'un jeune enfant autiste. Le Cluster 2 regroupant les mères fortement stressées correspond à la perception d'un climat familial difficile en présence d'un enfant plus âgé. Le groupe des mères stressées (Cluster 3) se caractérise par une perception de la qualité des relations familiales plus positive que les mères fortement stressées et un âge chronologique de l'enfant autiste non-significativement inférieur.

CONCLUSION

L'analyse des corrélations pour l'ensemble de l'échantillon de l'étude révèle une absence de relation entre la sévérité des troubles autistiques, l'âge des enfants et la qualité perçue des relations familiales par les mères, ainsi que les occasions d'avoir des activités récréatives. Les dimensions de l'ISP/FB présentent une association différenciée avec chacun de ces indicateurs. Le stress maternel perçu augmente conjointement avec l'âge des enfants et dans une moindre proportion avec la sévérité des troubles développementaux qu'ils présentent. A l'inverse, plus les mères perçoivent positivement le climat relationnel ou considèrent qu'il est facile pour la famille de partager des loisirs, et plus le niveau de stress est faible.

En considérant trois groupes de mères distincts dépendamment de la classification hiérarchique basée sur les dimensions de l'ISP/FB, la caractérisation en fonction des scores seuils indiquant un stress significativement élevé met en évidence une hiérarchisation des groupes selon le niveau de significativité du stress perçu. Un premier groupe est constitué de mères non-significativement stressées tout en étant inquiètes en ce qui concerne la gestion des comportements difficiles de leur enfant autiste. Un second groupe agrège des mères présentant un stress global et relatif à la relation et à la gestion des comportements de l'enfant significativement élevés en l'absence de difficultés perçues personnellement et à propos de la relation conjugale. Enfin, un troisième groupe se distingue par une perception de stress élevée diffuse sur l'ensemble des dimensions de l'ISP/FB. Les résultats de l'étude de Woodman (2014) mettent en évidence une augmentation du stress maternel au cours de l'enfance avec un point culminant approximativement entre 8 et 10 ans, puis une diminution progressive à l'adolescence. Pour cet échantillon, l'âge des enfants est significativement différent selon les groupes de mères. Les mères les moins stressées ont des enfants significativement plus jeunes que les mères plus stressées. Respectivement, les enfants ont en moyenne 6.5 ans pour le premier groupe ($m=78.69$, $ET=17.14$), 7 ans pour le second groupe ($m=85.59$, $ET=23.64$) et 8 ans pour le groupe de mères fortement stressées ($m=97.63$, $ET=20.46$). Les résultats obtenus corroborent les constatations de Woodman (2014) puisque dans cet échantillon de recherche, les enfants sont âgés entre 5 et 10 ans et que par conséquent la diminution du stress maternel perçu au-delà de cette

période ne peut être observée. L'implication de familles ayant un enfant autiste ayant atteint l'adolescence lors de futurs recueils de données permettrait de vérifier si l'évolution du stress perçu évolue de manière idoine à celle de toute autre mère indépendamment du fait que l'enfant présente un handicap conformément aux résultats de Woodman (2014). Dans le cadre de la collaboration avec la Fondation MIRA, l'intégration de sujets autistes adolescents sera aisée puisque le programme de médiation animale s'adresse désormais également à ce public en-sus des enfants plus jeunes.

La comparaison des scores obtenus pour la perception de la qualité des relations familiales obtient la taille d'effet la plus importante, ce qui suggère une implication accrue des ressentis associés au climat et au fonctionnement familial sur le stress perçu en l'absence de différences significatives concernant la sévérité des troubles autistiques entre les trois groupes de mères constitués dépendamment de leur niveau de stress. A l'instar des observations de Perry (2004), les mères non-significativement stressées perçoivent plus positivement les interactions au sein du microsystème familial en comparaison aux mères stressées par la relation et la gestion de l'enfant autiste, ainsi que les mères présentant un stress fortement élevé pour l'ensemble des dimensions de l'ISP/FB. D'autres travaux de recherche visant à évaluer les facteurs pouvant influencer le stress perçu par les mères d'enfants autistes mettent en évidence l'implication de variables contextuelles, telles que les revenus du foyer ou le nombre de frères et sœurs (Dardas & Ahmad, 2014), que la présente étude n'intègre pas en raison d'une absence d'information pour un nombre important de familles. Les 65 dyades mère – enfant autiste retenues répondent à un certain nombre d'attentes d'échantillonnage, comme le fait que les deux parents vivent avec l'enfant autiste ou la présence dans le dossier administratif de la Fondation MIRA des attestations de diagnostic de TSA détaillant les troubles associés. De plus, les auto-questionnaires, soit l'ISP/FB et l'EEF, devaient avoir été complétés dans leur intégralité par les mères. Dans le cadre de la collaboration de recherche avec la Fondation MIRA, en perspective de l'étude à venir sur la période 2017-2018 impliquant une centaine de familles à diverses étapes de participation au programme de médiation animale, Gaël Poli a conçu l'ébauche du formulaire de renseignements adressé aux parents (cf. ANNEXE 31, p.188) et a travaillé sur la

faisabilité d'un recueil de données informatisé impliquant l'impossibilité de laisser des renseignements manquants. Cette démarche permettra de limiter d'avantage le nombre de familles devant être exclu des analyses *à postériori* faute d'informations disponibles.

Si le recours à l'EEAI pour l'évaluation de la sévérité des troubles autistiques est soumis à caution en raison de son manque d'ajustement à l'intensité des troubles associés, tel que l'étude 1 l'illustre, le regroupement dimensionnel des items du PSI/FB proposé théoriquement fait également l'objet de débats (Touchèque, Etienne, Stassart, & Catale, 2016). L'analyse de profils maternels de stress dépendamment de dimensions issus d'une classification descendante hiérarchique serait plus à même de caractériser finement les groupes de mères. En contre partie, l'utilisation des quatre facteurs théoriques facilite la comparaison des résultats obtenus avec d'autres études et permet la détermination de la significativité du niveau de stress. En complémentarité des scores obtenus aux tests employés par les chercheurs, le recours à des entretiens de recherche semi-directifs permettrait de préciser les ressentis individuels relatifs à la vie de famille et au stress parental. Dans cette optique, Gaël Poli a élaboré un guide d'entretien à l'attention des parents, lors de son stage en 2014, pour le prochain recueil de données (Cf. ANNEXE 32, p.189).

Les analyses de fiabilité de l'EEF, en recourant au Kuder-Richardson-21, indiquent une faible cohérence interne pour la moitié des dix dimensions en se basant sur cet échantillon de recherche. Ce constat est cohérent au regard des études menées antérieurement avec cet outil (Charalampous, Kokkinos, & Panayiotou, 2013; Chipuer & Villegas, 2001; Roosa & Beals, 1990). L'IRF présente une cohérence interne satisfaisante et les renseignements obtenus de part son utilisation corroborent les indications accessibles via les dimensions de l'EEF. L'indice des Relations Familiales permet à lui seul de cerner plus précisément la qualité du climat relationnel et du fonctionnement familial perçu par les membres des familles (Untas et al., 2011). Les résultats de cette étude indiquent que les mères percevant une harmonie familiale positive considèrent également que le microsystème partage fréquemment des activités récréatives. Lorsque les loisirs sont restreints, les mères ont également un sentiment plus élevé de tension au sein du groupe familial.

Les analyses selon le niveau de stress indiquent des différences d'âge des enfants et de perceptions des relations familiales. Dans le cadre d'une approche écologique, une intervention apportant un effet bénéfique sur le stress maternel perçu doit se centrer sur l'amélioration de la qualité du climat et du fonctionnement familial. Attendre une diminution spontanée du stress perçu en fonction de l'âge de l'enfant, ne nécessitant aucune action extérieure au microsystème familial, ne permettrait pas d'améliorer significativement la qualité de vie des familles confrontées à l'autisme d'un des enfants puisque les ressentis négatifs au cours des premières années de vie de l'enfant affectent durablement l'ensemble des relations intra et extrafamiliales. A ce propos, l'étude 1 met en évidence des inquiétudes parentales dès la deuxième année de vie de l'enfant autiste ce qui implique une chronicité des ressentis négatifs tels qu'ils sont observés dans le cadre de cette étude.

Etant donné que l'ensemble des membres d'une famille sont en interdépendance (Strayer et al., 1996) et que les ressentis parentaux affectent directement le fonctionnement familial (Gascon & Verreault, 2006; Rivers & Stoneman, 2003; Sivberg, 2002), un dispositif permettant d'agir positivement sur les perceptions maternelles a pour conséquence une amélioration du contexte de vie qui influence également le devenir de l'enfant autiste. Dans cette étude, l'ensemble des mères présente à minima des inquiétudes concernant la gestion des comportements difficiles de leur enfant. Une intervention écologique permettant de diminuer les conduites dysfonctionnelles des enfants tout en facilitant les interactions sociales apparaît comme étant particulièrement indiquée (Perry, 2004; Zablotsky et al., 2013; Zablotsky, Bramlett, & Blumberg, 2015). L'analyse dans le cadre de la troisième étude des effets du programme de médiation animale de la Fondation MIRA sur les ressentis parentaux, en termes de stress et de qualité des relations familiales, et sur la sévérité des troubles autistiques permettra de préciser les bénéfices éventuels de cette intervention du point de vue écosystémique.

ETUDE 3 : Les effets d'un programme de médiation animale sur les perceptions maternelles et l'intensité des troubles autistiques de leur enfant

INTRODUCTION

Les Troubles du Spectre de l'Autisme impliquent une symptomatologie complexe affectant la socialisation et la communication conjointement à des comportements atypiques et des gestes non-fonctionnels (American Psychiatric Association, 2013). Le fonctionnement familial est fréquemment ajusté aux difficultés de l'enfant autiste (Bromley et al., 2004; Rivers & Stoneman, 2008; J. A. Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili, & Lunskey, 2012) et ses déficits d'interaction sociale affectent l'ensemble des relations au sein du microsysteme (Cappe et al., 2011; Nadel & Potier, 2002). Les parents évitent de confronter l'enfant à des stimuli pouvant entraîner un comportement aversif (cris, pleurs, auto- ou hétéro-agression, etc.) tant à la maison qu'à l'extérieur du domicile familial (Schaaf, Benevides, Leiby, & Sendekci, 2015). Les réactions excessives de l'enfant ont pour conséquence une inquiétude permanente des parents qui préfèrent donc limiter les activités sociales et récréatives plutôt qu'exposer leur enfant à un fort sentiment de détresse et d'anxiété (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009). La mobilisation autour de l'éducation de l'enfant autiste est une source d'épuisement pour les parents et de culpabilisation par rapport aux éventuels frères et sœurs (Scharf, 2005; Seltzer et al., 2009). Les enfants perçoivent d'ailleurs les ressentis parentaux, dont le stress maternel qui influence particulièrement leurs perceptions du climat familial (Ansen-Zeder, 2010; Gascon & Verreault, 2006). Les efforts fournis par les germains pour participer à l'éducation de l'enfant autiste et/ou diminuer la charge de travail des parents en effectuant des tâches ménagères entravent leur épanouissement dans le cadre des relations avec les pairs (Bågenholm & Gillberg, 1991; Coutelle, 2007; Gascon & Verreault, 2006; Hastings, 2003a; Kaminsky & Dewey, 2001, 2002).

Une intervention écologique sur le milieu familial implique des effets positifs tant pour l'enfant autiste que pour ses parents et sa fratrie. Une diminution du stress maternel perçu peut être considérée comme la résultante d'une amélioration du

fonctionnement adaptatif de l'enfant présentant un handicap et d'une augmentation de la qualité de vie pour l'ensemble des membres du microsysteme. Les études antérieurement menées par les chercheurs du consortium de recherche en collaboration avec la Fondation MIRA sur le programme impliquant un chien d'accompagnement destiné à l'enfant autiste ont mis à jour des effets positifs notamment en ce qui concerne la qualité du sommeil de l'enfant et la diminution du stress maternel perçu (Fecteau et al., 2017 ; Trudel, Fecteau, & Champagne, 2008 ; Viau et al., 2010). Cette observation est particulièrement intéressante si l'on prend en considération que 50% à 86% des enfants autistes se réveillent plusieurs fois par nuit et nécessitent l'intervention d'un tiers pour se recoucher (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, & Hansen, 2008), ce qui participe au stress et à l'épuisement parental au quotidien.

Le recours à la médiation animale peut, sous certaines conditions, être considéré comme une intervention écologique pour le microsysteme familial (Esposito et al., 2011). L'introduction d'un chien d'assistance, qui est perçu comme un membre de la famille supplémentaire (Risley-Curtiss, Holley, & Wolf, 2006), implique une réorganisation du fonctionnement et offre des possibilités d'interaction nouvelles entre l'enfant autiste, ses parents et sa fratrie (Smyth & Slevin, 2010) en dépit des troubles de la communication fréquemment associés au TSA (Levy et al., 2010) qui limitent sa capacité à établir et maintenir des échanges interpersonnels (Loucas et al., 2008). La présence du chien améliore la qualité de vie de la famille et de chacun de ses membres qui perçoivent un apaisement des relations familiales au quotidien, notamment lié à une diminution des comportements problèmes de l'enfant autiste qui ont un impact majeur sur l'organisation des activités collectives et individuelles, ainsi que sur le climat familial perçu (Butterly, Percy, & Ward, 2013). L'intégration sociale de la famille serait par ailleurs facilitée par la présence du chien, alors même que le sentiment d'isolement social est très conséquent pour les familles dont l'un des enfants est autiste (Wood et al., 2005). Les parents rapportent que le chien agit comme un catalyseur social qui favorise les interactions avec l'environnement de l'ensemble des membres de la famille et plus particulièrement lorsque les enfants présentent un trouble autistique sévère alors que la discrimination et le rejet sont généralement plus marqués (Burgoyne et al., 2014; Burrows, Adams, & Millman, 2008; O'Haire, 2013).

METHODE

I. Instruments

Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

L'EEAI (Rogé, 1989) permet de déterminer la sévérité des troubles autistiques à partir de signes caractéristiques de l'atteinte par un TSA tels que les stéréotypies, le maniérisme, une manipulation des objets atypiques, etc. Cet outil est composé de 15 items, sous forme d'échelles de Likert allant d'un comportement normal (1) à comportement sévèrement anormal (4) par rapport aux comportements attendus d'un enfant du même âge ne présentant aucun trouble en incluant la possibilité de coter les demi-points lorsque l'enfant semble être entre deux niveaux. Le score total permet alors de situer plus précisément la sévérité des troubles de l'enfant. Le comportement est considéré comme non-autistique en-deçà de 25,5 points, à partir de 30 points l'atteinte est d'intensité moyenne et sévère au-delà de 36,5 points (Chlebowski et al., 2010 ; Kanai et al., 2004 ; Perry, 2005 ; Tachimori et al., 2003).

Index de Stress Parental – Forme Brève

L'ISP/FB (Bigras et al., 1996), qui est notamment adapté à la problématique des parents d'enfants autistes (Zaidman-Zait et al., 2010), a été utilisé pour recueillir les perceptions du stress maternel. Les 36 items cotés selon une échelle de Likert impliquent que le parent exprime son opinion personnelle pour chaque question posée en choisissant une valeur entre 1 (pas du tout d'accord) et 5 (tout à fait d'accord). La somme des scores obtenus pour les 36 items donne une indication du stress total perçu, et les trois échelles composées de 12 items situent le stress relatif à la personne et à la relation conjugale, aux difficultés relationnelles avec l'enfant et à la gestion de ses comportements problèmes. Le niveau de stress global est considéré comme significatif à partir du seuil de 90 points, et respectivement 33, 26 et 33 points pour les trois échelles (N. Bigras et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2010).

Indice des Relations Familiales

L'IRF (Moos et Moos, 1986/1989) correspond au score obtenu par le regroupement des dimensions relatives à la cohésion, à l'expression et au conflit de l'Echelle de l'Environnement Familial (ibid.). Cet indice permet d'évaluer l'harmonie relationnelle dans la famille (Moos et Moos, 1986 ; Perry, 2004). Etant donné que les réponses aux questions (Vrai ou Faux) sont des échelles nominales avec un codage (0 ; 1), la cohérence interne exprimée correspond au Kuder-Richardson 21 (KR-21). IRF est considéré comme une mesure adéquate de la qualité des relations dans le groupe familial en comparaison avec d'autres outils d'évaluation du fonctionnement familial (Untas et al., 2011).

II. Population

La population de recherche se compose de familles, dont l'un des enfants est autiste, ayant fait appel aux services de la Schola MIRA, implantée dans la région de Montréal (Québec), qui vient en aide aux familles par le biais d'un accompagnement familial, d'une guidance parentale incluant des réunions et des rencontres entre les parents confrontés à des difficultés relationnelles et éducationnelles avec leur enfant autiste et l'introduction dans le groupe familial d'un chien d'accompagnement destiné à l'enfant. Dans le cadre d'une collaboration de recherche scientifique au cours de la phase de développement du programme sur la période 2007/2010, 50 familles ont participé à une étude ayant permis de recueillir des informations concernant le stress maternel perçu et la sévérité des troubles autistiques de l'enfant. Six à neuf mois plus tard, une seconde passation, rigoureusement indiquée, a été proposée.

L'échantillon se décompose en deux groupes de familles distincts, un groupe dit expérimental (n=24, 7 filles et 17 garçons) qui bénéficient de la prise en charge sur la période de temps considérée, et un second groupe dit contrôle (n=26, 4 filles et 22 garçons) en attente d'accompagnement, de tailles équivalentes ($\chi^2(1)=0,8$, $p=0,777$). A la différence du groupe expérimental, les familles du groupe contrôle n'ont pas de chien d'accompagnement à leur domicile, mais elles peuvent tout de même solliciter l'équipe de psychoéducateurs de la Schola MIRA en cas de difficultés. Les enfants sont âgés entre 5 et 10 ans au premier temps de mesure ($m=7,25$, $ET=1,66$) et la distribution peut

être considérée comme normale pour la totalité de l'échantillon ($K-S=0,783$, $p=0,572$), ainsi que pour les groupes expérimental ($K-S=0,842$, $p=0,478$) et contrôle ($K-S=0,707$, $p=0,7$). Les moyennes d'âge du groupe expérimental ($m=7,5\pm1,75$) et du groupe contrôle ($m=7,5\pm1,6$) sont considérables comme étant homogènes ($F=0,618$, $p=0,436$) et égales ($t(48)=-1,043$, $p=0,302$).

Les diagnostics de TSA, établis par des professionnels habilités, font respectivement état pour le groupe expérimental et le groupe contrôle de 14 et 20 enfants présentant un Autisme Infantile, de 1 et 3 enfants atteints d'un Syndrome d'Asperger et de 9 et 3 enfants présentant un TED-NS, conformément à la nomenclature du DSM-IV (APA, 1994) utilisée pour les évaluations diagnostiques. Dépendamment des troubles associés mentionnés dans le diagnostic initial, 42% des sujets présentaient un Trouble Spécifique du Langage Oral (TSLO) associé à une Déficience Intellectuelle (DI) (11 enfants pour le groupe expérimental et 10 pour le groupe contrôle). 26% des enfants avaient uniquement un TSLO (respectivement 7 et 6 sujets) et 14% présentaient seulement une DI (respectivement 4 et 3 enfants). Enfin, 18% des enfants n'avaient aucun trouble associé (respectivement 2 et 7 sujets). (Cf. Tableau 9).

Tableau 9 : Répartition des 50 enfants présentant un TSA dépendamment du diagnostic de TSA et du niveau de développement langagier

Caractéristiques		Exp. (n=24)	Cont. (n=26)	Total (N=50)
Age (Mois), moyenne (ET)		7.5 (1.75)	7.5 (1.6)	7.25 (1.66)
Sexe, n (%)	Garçons	17 (70.8%)	22 (84.6%)	39 (78%)
	Filles	7 (29.2%)	4 (15.4%)	11 (22%)
Diagnostic	Autisme Infantile	14 (58.3%)	20 (76.9%)	34 (68%)
TED, n (%)	TED-NS	9 (37.5%)	3 (11.5%)	12 (24%)
	Asperger	1 (4.2%)	3 (11.5%)	4 (8%)

III. Plans d'analyse

La cohérence interne est satisfaisante pour l'ensemble des échelles du ISP/FB (Bigras et al., 1996), ainsi que pour l'EEAI (Rogé, 1989) et l'IRF (LARIPE, 1989), tant au premier temps de mesure qu'à la seconde passation (cf. Tableau 10). Les distributions concernant les variables étudiées, qui peuvent être considérées comme normales pour chacun des deux groupes dans les deux temps de mesure, ne diffèrent pas significativement l'une de l'autre, ce qui nous permet une comparaison statistique à l'aide d'analyses inférentielles de types t-student. La normalité de la distribution entre les deux groupes n'étant pas respectée lors la deuxième passation du ISP/FB pour le Stress total et les dimensions Stress relationnel avec l'enfant et Stress lié à la gestion des comportements de l'enfant, l'hypothèse de variance inégale est retenue pour établir la comparaison intergroupe sur ces variables.

Les scores obtenus pour l'échantillon global concernant l'ISP/FB et l'EEAI sont tout d'abord comparés aux valeurs des seuils théoriques proposés par les auteurs des deux outils de façon à situer l'importance des difficultés perçues ou évaluées par les chercheurs. La comparaison des moyennes via un t-test pour échantillon unique pour l'ISP/FB est effectuée en prenant les critères suivants : 90 points pour le stress total, 33 points pour la dimension relative au stress conjugal et personnel, ainsi que pour la dimension associée à la gestion des comportements de l'enfant autiste et 26 points pour le stress perçu concernant la relation mère-enfant. Pour l'EEAI, le score critère de 30 points correspondant à un trouble autistique d'intensité moyenne est utilisé. Les corrélations bilatérales obtenues via le r de Bravais-Pearson permettent de préciser la force et le sens des associations entre les indicateurs. Des analyses de variance à un facteur selon le TSLO pour l'IRF et les dimensions de l'ISP/FB préciseront l'influence du niveau de langage lors du diagnostic sur les perceptions maternelles considérées.

Dans un second temps, les scores obtenus pour l'ensemble des outils, ISP/FB, EEAi et IRF, sont comparés entre les deux temps de mesure via un test-t pour échantillons appariés selon les deux groupes constitués, expérimental et contrôle. Enfin, les groupes sont comparés en recourant au test-t pour échantillons indépendants sur chacun des temps de mesure.

En se référant aux balises de Cohen (1988), l'analyse des corrélations test-retest pour les indicateurs permet de préciser la stabilité des mesures (McCrae, Kurtz, Yamagata, & Terracciano, 2011) et les tailles d'effet des différences entre les moyennes observées sont évaluées à partir de l'Eta carré ($.02 \leq$ petite taille $< .13$; $.13 \leq$ taille moyenne $< .26$; grande taille $\geq .26$).

RESULTATS

Echantillon global

La cohérence interne des échelles évaluées indépendamment pour chacun des recueil de données est tout à fait satisfaisante pour l'ensemble des indicateurs (entre $\alpha=.723$ et $\alpha=.901$). L'analyse des corrélations pour les scores obtenus entre les deux temps de mesure indique une fidélité test-retest moyenne en ce qui concerne l'évaluation du stress relative à la relation parent-enfant ($r(50)=.485$, $p<.01$) et forte pour les autres indicateurs (entre $r(50)=.573$ et $r(50)=.618$; $p<.01$). De plus, la fidélité test-retest de l'EEAI est très forte ($r(50)=.905$, $p<.01$) (cf. Tableau 10).

En comparant les scores obtenus pour l'échantillon global ($N=50$) aux indicateurs de stress par rapport aux valeurs des seuils critiques du ISP/FB, il apparaît que le stress total perçu est significativement élevé pour le premier temps de mesure ($m_{1T}=104.46$, $ET=18.32$, $t_{1T}(49)=5.58$, $p\leq.001$) et pour le second temps de mesure ($m_{2T}=101.14$, $ET=18.45$, $t_{2T}(49)=4.27$, $p\leq.001$) par rapport au score seuil de 90 points. Le stress des mères lié à leur propre épanouissement et à la relation conjugale n'est significativement pas supérieur ou inférieur au seuil de 33 points retenu pour qualifier la présence d'un stress spécifique dans cette dimension, initialement ($m_{1T}=32.46$, $ET=7.41$, $t_{1T}(49)=-0.51$, $p=0.61$) et six mois plus tard ($m_{2T}=31.94$, $ET=6.77$, $t_{2T}(49)=-1.11$, $p=0.27$). A l'inverse, pour la relation parent-enfant, le stress est significatif supérieur au seuil de 26 points pour la passation du questionnaire avant de commencer l'expérimentation ($m_{1T}=29.94$, $ET=7.81$, $t_{1T}(49)=3.57$, $p\leq.001$) et lors du second recueil de données ($m_{2T}=29.78$, $ET=7.79$, $t_{2T}(49)=3.43$, $p\leq.001$). La gestion des comportements difficiles de l'enfant est une source de stress significative pour les deux temps de mesure

($m_{1T}=42.06$, $ET=7.28$, $t_{1T}(49)=8.80$, $p\leq.001$) ($m_{2T}=39.42$, $ET=8.07$, $t_{2T}(49)=5.62$, $p\leq.001$).

En ce qui concerne l'EEAI, les scores moyens obtenus aux deux temps de mesure pour l'ensemble des enfants autistes sont significativement supérieurs au seuil de 30 points correspondant à une intensité moyenne des troubles autistiques ($m_{1T}=32.38$, $ET=5.26$, $t_{1T}(49)=3.20$, $p<.01$) ($m_{2T}=32.06$, $ET=5.67$, $t_{2T}(49)=2.57$, $p<.05$) (cf. Tableau 10).

Tableau 10 : Statistiques descriptives des échelles aux deux temps de mesure et comparaisons aux scores critères pour l'ISP/FB et l'EEAI pour l'ensemble de la population (N=50)

	Moy.	ET.	t(49)	Sig.	α	r (T1-T2)
Temps 1						
ISP/FB						
Total	104.46	18.32	5.58	.000***	.896	.597**
Parents	32.46	7.41	-0.51	.061	.776	.573**
Interactions	29.94	7.81	3.57	.000***	.828	.485**
Comportements	42.06	7.28	8.80	.000***	.833	.683**
EEAI	32.38	5.26	3.20	.002**	.803	.905**
IRF	10.28	3.70			.723	.618**
Temps 2						
ISP/FB						
Total	101.14	18.45	4.27	.000***	.901	
Parents	31.94	6.77	-1.11	.27	.774	
Interactions	29.78	7.79	3.57	.000***	.829	
Comportements	39.42	8.07	5.62	.000***	.849	
EEAI	32.06	5.67	2,57	.013*	.854	
IRF	11.06	3.42			.726	

NB : * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p\leq.001$

Groupe expérimental

L'analyse des corrélations pour les scores obtenus entre les deux temps de mesure pour le groupe expérimental ($n=24$) indique une fidélité test-retest moyenne pour l'évaluation du stress personnel et relatif à la relation conjugale ($r(24)=.419$, $p<.05$), forte pour le stress lié à la gestion des comportements de l'enfant ($r(24)=.523$, $p<.01$) et très forte pour l'EEAI ($r(24)=.882$, $p<.01$). Pour le stress total, le stress associé à la relation parent-enfant et l'IRF, les corrélations test-retest ne sont pas significatives (cf. Tableau 11).

La comparaison des résultats pour chacune des dimensions du ISP/FB permet d'observer une évolution positive, mais contrastée, du stress perçu. Le stress total entre la première complétion du questionnaire ($m_{1E}=100.08$, $ET=16.78$) et la seconde six mois plus tard ($m_{2E}=92.70$, $ET=13.68$) diminue considérablement sans pour autant que la différence soit statistiquement significative ($t_{12E}(23)=2.01$, $p=.057$). Le stress personnel et conjugal est stable ($t_{12E}(23)=.38$, $p=.705$) entre le premier temps de mesure ($m_{1E}=30.67$, $ET=8.16$) et la réévaluation ($m_{2E}=30.67$, $ET=8.16$). Les scores moyens relatifs à la relation parent-enfant ne sont significativement pas différents en dépit d'une amélioration qualitativement perceptible des ressentis maternels ($t_{12E}(23)=1.63$, $p=.117$) entre la passation initiale ($m_{1E}=28.92$, $ET=6.79$) et le retest ($m_{2E}=26.38$, $ET=6.25$). Pour la gestion des comportements difficiles de l'enfant, le stress maternel est grandement diminué ($t_{12E}(23)=3.33$, $p<.01$, $\eta^2=.325$) entre l'évaluation avant l'introduction du chien MIRA dans le groupe familial ($m_{1E}=40.50$, $ET=6.92$) et suite aux six mois de participation à l'étude ($m_{2E}=36.29$, $ET=5.52$) (cf. Tableau 11).

Pour l'EEAI, l'intensité moyenne des troubles autistiques également fortement diminuée ($t_{12E}(23)=3.44$, $p<.01$, $\eta^2=.34$) entre l'évaluation initiale ($m_{1E}=31.73$, $ET=4.93$) et la seconde observation des enfants ($m_{2E}=30.15$, $ET=4.03$). Les scores de l'IRF correspondants aux perceptions de la qualité des relations familiales ne diffèrent pas significativement ($t_{12E}(23)=-1.57$, $p=.130$) en dépit de l'observation d'une perception plus positive entre la première complétion du questionnaire ($m_{1E}=11.36$, $ET=2.95$) et la seconde ($m_{2E}=12.42$, $ET=2.59$) (cf. Tableau 11).

Tableau 11 : Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus aux échelles entre les deux temps de mesure pour le groupe expérimental (n=24)

	Temps 1		Temps 2		t(23)	Sig.	η^2	r
	Moy.	ET.	Moy.	ET.				T1-T2
ISP/FB								
Total	100,08	16,78	92,71	13,68	2.01	.057	.149	.316
Parents	30,67	8,16	30,04	6,37	0.38	.705	ns	.419*
Interactions	28,92	6,79	26,38	6,25	1.63	.117	ns	.316
Comportements	40,5	6,92	36,29	5,52	3.33	.003**	.325	.523**
EEAI	31.73	4.93	30.15	4.03	3.44	.002**	.34	.892**
IRF	11.36	2.95	12.42	2.59	-1.57	.130	ns	.315

NB: * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p\leq.001$

Groupe contrôle

L'analyse des corrélations pour les scores obtenus entre les deux temps de mesure pour le groupe contrôle (n=26) indique une forte fidélité test-retest pour le stress total et les trois dimensions de ISP/FB (entre $r(26)=.573$ et $r(26)=.764$, $p<.01$), ainsi que pour l'IRF ($r(26)=.695$, $p<.01$). La corrélation s'avère très forte pour l'EEAI ($r(26)=.958$, $p<.01$) entre les deux temps de mesure (cf. Tableau 12). Par rapport à chacune des dimensions du ISP/FB les scores moyens indiquent une absence de différences entre le test et le retest. Le stress total est quasi-identique ($t_{12C}(25)=-1.5$, $p=.882$) entre le premier temps de mesure ($m_{1C}=108.50$, $ET=19.06$) et le second ($m_{2C}=108.92$, $ET=19.08$). Le stress personnel et conjugal diminue entre le recueil de données initial ($m_{1C}=34.12$, $ET=6.36$) et la réévaluation ($m_{2C}=33.69$, $ET=6.77$) de manière non-significative ($t_{12C}(25)=.422$, $p=.676$). A l'inverse, le stress relatif à la relation parent-enfant augmente entre le test ($m_{1C}=30.88$, $ET=8.67$) et le retest ($m_{2C}=32.92$, $ET=7.84$) sans que la différence de scores ne soit significative ($t_{12C}(25)=-1.36$, $p=.187$). La comparaison de la gestion des comportements difficiles de l'enfant, entre le premier ($m_{1C}=43.5$, $ET=7.44$) et le second temps de mesure ($m_{2C}=42.31$, $ET=9.03$), fait état d'une diminution du stress non-significative ($t_{12C}(25)=1.04$, $p=.309$) (cf. Tableau 12)

Pour l'EEAI, en comparaison à l'enquête initiale ($m_{1C}=32.98$, $ET=5.57$) le score moyen de la seconde évaluation ($m_{2C}=33.83$, $ET=6.43$) est modérément plus élevé ($t_{12C}(25)=-2.23$, $p<.05$, $\eta^2=.165$). Les mesures de la qualité des relations familiales via l'IRF n'indiquent aucune évolution significative entre les deux temps de mesure ($t_{12C}(25)=-0.90$, $p=.376$). La qualité perçue lors de la première passation ($m_{1C}=9.27$, $ET=4.08$) est légèrement plus faible que pour le second recueil de données ($m_{2C}=9.81$, $ET=3.66$) (cf. Tableau 12).

Tableau 12 : Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus aux échelles entre les deux temps de mesure pour le groupe contrôle (n=26)

	Temps 1		Temps 2		t(25)	Sig.	η^2	r
	Moy.	ET.	Moy.	ET.				T1-T2
ISP/FB								
Total	108.5	19.06	108.92	19.08	-1.50	.882	ns	.717**
Parents	34.12	6.36	33.69	6.77	.422	.676	ns	.699**
Interactions	30.88	8.67	32.92	7.84	-1.36	.187	ns	.573**
Comportements	43.5	7.44	42.31	9.03	1.04	.309	ns	.764**
EEAI	32.98	5.57	33.83	6.43	-2.23	.035*	.165	.958**
IRF	9.27	4.08	9.81	3.66	-0.90	.376	ns	.695**

NB: *p<.05 ; **p<.01 ; ***p≤.001

Groupe expérimental vs Groupe contrôle

Si au premier temps de mesure, l'écart entre les perceptions du stress des mères du groupe expérimental (n=24) et du groupe contrôle (n=26) n'est pas significatif pour l'ensemble des dimensions de l'ISP/FB, la comparaison des résultats obtenus lors de la seconde passation indique une différence de taille moyenne en ce qui concerne le stress total ($t_{2EC(48)}=-3.43$, $p<.01$, $\eta^2=.197$) pour lequel les mères du groupe expérimental obtiennent un score significativement inférieur ($m_{2E}=92.71$, $ET=13.68$) à celles du groupe contrôle ($m_{2C}=108.92$, $ET=19.08$). Bien que moins prononcé pour le groupe expérimental ($m_{2E}=30.04$, $ET=6.37$) que pour le groupe contrôle ($m_{2C}=33.69$, $ET=6.77$), le stress personnel et conjugal ne diffère pas significativement au second temps de mesure ($t_{2EC(48)}=-1.96$, $p=.056$). Pour le stress relatif à la relation avec l'enfant TSA, la différence significative est moyenne ($t_{2EC(48)}=-3.25$, $p<.01$, $\eta^2=.180$). Le groupe expérimental ($m_{2E}=26.38$, $ET=6.25$) perçoit moins de stress que le groupe contrôle ($m_{2C}=32.92$, $ET=7.94$). De même, une différence modérée est constatée pour les difficultés liées à la gestion des comportements atypiques de leur enfant ($t_{2EC(48)}=-2.81$, $p<.01$, $\eta^2=.146$), les mères du groupe expérimental ($m_{2E}=36.29$, $ET=5.52$) sont significativement moins stressées que les mères du second groupe ($m_{2C}=42.31$, $ET=9.03$) (cf. Tableau 13).

Alors que l'intensité des troubles autistiques ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes d'enfants autistes lors de la première évaluation, une faible différence est observée au second temps de mesure pour les scores obtenus à l'EEAI ($t_{2EC(48)}=-2.4$, $p<.05$, $\eta^2=.111$). Les enfants du groupe expérimental ($m_{2E}=30.15$,

ET=4.03) présentent des comportements atypiques d'intensité significativement moindre que ceux du groupe contrôle ($m_{2C}=33.83$, ET=6.43). Pour l'IRF, une différence significative de petite taille est notable pour la première passation ($t_{1EC}(48)=2.08$, $p<.05$, $\eta^2=.082$) entre le groupe expérimental ($m_{1E}=11.36$, ET=2.95) et le groupe contrôle ($m_{1C}=9.27$, ET=4.08). Lors de la seconde évaluation, les perceptions en rapport à la qualité des relations familiales des mères du groupe expérimental ($m_{2E}=12.42$, ET=2.59) restent significativement plus positives ($t_{2EC}(48)=2.89$, $p<.01$, $\eta^2=.148$) que celles des mères du groupe en attente de service ($m_{2C}=9.81$, ET=3.66) et la taille de l'effet de cette différence est considérable comme moyenne (cf. Tableau 13).

Tableau 13 : Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus aux échelles pour les deux temps de mesure entre les groupes expérimental (n=24) et contrôle (n=26)

	Groupe expérimental (n=24)		Groupe contrôle (n=26)		t(48)	Sig.	η^2
	Moy.	ET.	Moy.	ET.			
Temps 1							
ISP/FB							
Total	100,08	16,78	108.5	19.06	-1.65	.105	ns
Parents	30,67	8,16	34.12	6.36	-1.67	.101	ns
Interactions	28,92	6,79	30.88	8.67	-0.89	.379	ns
Comportements	40,5	6,92	43.5	7.44	-1.47	.147	ns
EEAI	31.73	4.93	32.98	5.57	-0.84	.406	ns
IRF	11.36	2.95	9.27	4.08	2.08	.043*	.082
Temps 2							
ISP/FB							
Total	92.71	13.68	108.92	19.08	-3.43	.001**	.197
Parents	30.04	6.37	33.69	6.77	-1.96	.056	.074
Interactions	26.38	6.25	32.92	7.84	-3.25	.002**	.180
Comportements	36.29	5.52	42.31	9.03	-2.81	.007**	.146
EEAI	30.15	4.03	33.83	6.43	-2.40	.02*	.111
IRF	12.42	2.59	9.81	3.66	2.89	.006**	.148

NB: * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p\leq.001$

CONCLUSION

La comparaison des scores obtenus à chacune des dimensions de l'ISP/FB par rapport aux scores seuils pour l'ensemble des 50 familles, dont l'un des enfants âgé entre 5 et 10 ans présente un TSA, révèle que les mères présentent un stress significatif élevé pour le stress total, le stress relatif à l'interaction avec l'enfant et le stress lié à la gestion de ses comportements atypiques tant au premier qu'au second temps de mesure. Le stress associé à la relation conjugale et aux difficultés personnelles n'est pas significatif initialement et six mois plus tard. Les perceptions maternelles dans cet échantillon sont concordantes avec les études antérieures mettant en évidence des niveaux de stress particulièrement importants dans le cas des parents d'enfants autistes. L'absence de significativité du stress conjugal et personnel permet d'écarter tout conflit au sein du couple parental ou difficultés intrinsèques à la mère comme sources de stress.

Les comparaisons pour les deux temps de mesure du score à l'EEAI pour les 50 enfants autistes par rapport au seuil de 30 points, indiquent que les mères sont pour une grande partie d'entre elles confrontées à un enfant présentant un trouble autistique d'intensité moyenne. Les résultats obtenus ne sont par conséquent pas imputables à un biais d'échantillonnage où la majorité des enfants n'auraient présentés que des comportements légèrement atypiques. De même, l'absence de différence significative au premier temps de mesure entre les deux groupes d'enfants permet d'écarter la préexistence d'une moindre intensité des troubles autistiques pour le groupe expérimental lors de la seconde évaluation.

En l'absence de différences significatives entre les deux groupes de mères concernant les scores à l'ISP/FB lors du premier recueil de données, la seconde passation révèle une diminution du stress associé à la gestion des comportements difficiles de l'enfant concomitante à une diminution de l'intensité des troubles autistiques pour le groupe ayant bénéficié de la présence d'un chien MIRA pendant six mois. Pour les aspects relationnels et comportementaux, ainsi que pour le stress total, les mères du groupe expérimental perçoivent significativement moins de stress que celles du groupe en attente de service lors de la seconde complétion du questionnaire.

Même si le score EECI du second temps de mesure pour le groupe contrôle est significativement supérieur à celui de la première passation, la corrélation test-retest

extrêmement élevée suggère cependant une stabilité satisfaisante entre les deux cotations de l'échelle par les chercheurs collaborateurs du programme MIRA-TSA. La diminution de l'intensité des troubles autistiques entre les évaluations pour le groupe expérimental et le score inférieur à celui des enfants du groupe contrôle uniquement lors du retest amènent à considérer une diminution des symptômes comportementaux des TSA pour les enfants ayant bénéficié d'un chien d'accompagnement.

En ce qui concerne l'IRF, les mères du groupe expérimental présentent dès la première évaluation une perception de la qualité des relations familiales supérieure à celles du groupe contrôle. Le score obtenu à l'IRF ne diffère pas significativement pour les deux groupes entre les deux évaluations, mais lors du retest les perceptions maternelles du groupe expérimental s'avèrent significativement plus positives qu'initialement par rapport au groupe contrôle. L'introduction d'un chien d'accompagnement impliquant nécessairement une adaptation et une charge de travail supplémentaire pour les parents n'a vraisemblablement pas d'impact au terme des six mois d'expérimentation sur l'équilibre du fonctionnement familial. En dépit d'une absence d'amélioration significative des perceptions maternelles, la sensible augmentation du score pour les familles du groupe expérimental comparativement à la stabilité de l'évaluation des mères du groupe contrôle peut être considéré comme un résultat positif ou tout du moins encourageant pour le programme de médiation animale de la Fondation MIRA.

Etant données les informations à notre disposition, il est difficile d'estimer en quelques proportions la différence significative de sévérité des troubles autistiques présentés par les enfants TSA entre le groupe expérimental et le groupe contrôle six mois après le début de la participation au programme est impliquée dans la diminution du stress maternel perçu. Ainsi une enquête plus approfondie, impliquant un plus grand nombre de participants et ayant recours à des outils complémentaires en ce qui concerne le stress parental, le climat relationnel dans la famille et les modifications comportementales des enfants TSA, serait nécessaire pour observer les facteurs déterminants de l'évolution positive des membres des familles participant à ce type de programme d'accompagnement. Cependant, il semblerait que même sur une courte période, la participation au programme MIRA-TSA, incluant un accompagnement

familial, ait un effet positif tant sur le stress maternel global que sur les deux échelles relatives à la relation et à la gestion des comportements au quotidien de l'enfant autiste. Il est nécessaire d'envisager des effets probables de l'action des psychoéducateurs de la Fondation MIRA, qui sont des professionnels spécialistes des TSA, et de la rencontre avec d'autres parents, confrontés à la même problématique, sur le soutien social perçu en ce qui concerne les différences observées lors du second temps de mesure qui ne peuvent être évaluées dans le cadre de cette étude.

L'ensemble des résultats obtenus étant intrinsèquement liés à l'échantillon de recherche, une réplication avec une population bien plus conséquente se révèle indispensable avant de statuer sur l'impact réel de la médiation animale en ce qui concerne les troubles autistiques, le stress maternel perçu et la qualité des relations familiales. La constitution d'une cohorte prenant en considération diverses situations familiales, telles que l'existence d'une fratrie ou le niveau socio-économique des familles, permettrait de mettre en évidence d'éventuels facteurs pouvant influencer l'impact du programme proposé par la Fondation MIRA. L'absence de significativité pour les corrélations test-retest de l'ISP/FB concernant le groupe expérimental suggère une évolution non-homogène des perceptions maternelles entre les deux temps de mesure. Un échantillonnage dépendamment du stress maternel perçu pourrait par conséquent se révéler pertinent au regard des interrogations suscitées par la présente étude.

Par ailleurs, le principal motif de retrait des familles étant lié à une impression de surcharge de travail sans amélioration de la situation en contrepartie, la mise en œuvre d'un protocole de recherche impliquant au minimum quatre évaluations au cours d'une année offrirait la possibilité d'étudier l'existence de différentes phases dans l'intégration du chien d'accompagnement au sein du groupe familial. Dans la présente étude, le retest n'intervenant que six mois après l'arrivée du chien, il est impossible de statuer sur la période de temps nécessaire pour obtenir une amélioration des relations familiales. Une étude plus rigoureuse des caractéristiques des enfants, en termes de manifestations comportementales des TSA et de présence de troubles associés, permettrait d'ajuster l'accompagnement familial et le soutien apporté par la Fondation MIRA. En outre, à l'instar des études relatives à l'amélioration de la qualité du sommeil des enfants

autistes et à la diminution du stress au niveau physiologique (Viau et al., 2010 ; Fecteau, 2017), les études ultérieures devront attacher un soin particulier à la considération détaillée des variations de comportements des enfants autistes.

Dans une perspective développementale et complexe, l'interaction entre un enfant autiste et un chien d'accompagnement n'a nécessairement pas un impact sur l'ensemble des difficultés rencontrées. De fait, il est indispensable d'explicitier quels sont les domaines où la médiation animale peut être favorable aux enfants autistes et quelle est l'intensité des bénéfices pouvant être espérée par les parents dépendamment de la variabilité interindividuelle d'expression des TSA. Une étude qualitative antérieure des perceptions de frères et de sœurs d'enfants autistes au cours de la participation des familles au programme MIRA-TSA avait mis en évidence le rôle prépondérant du chien d'assistance dans les relations fraternelles (Poli, 2012). Au-delà de la jalousie relative au fait que le chien soit destiné à l'enfant autiste et que par conséquent les germains doivent limiter leurs interactions directes avec l'animal en excluant notamment les jeux avec lui ou que l'enfant présentant un TSA ait le droit d'avoir le chien dans sa chambre durant la nuit, l'ensemble des frères et de sœurs perçoivent le chien comme un facilitateur d'interaction avec l'enfant autiste et même un support essentiel lorsque ce dernier est non-verbal. Caresser le chien, le promener ou jouer avec lui sont des activités permettant d'avoir des interactions fonctionnelles et positives entre les enfants. Les frères et sœurs, qui perçoivent par ailleurs avec justesse les tensions, l'épuisement et le stress des parents, indiquent que la présence du chien à favoriser les sorties en famille et les jeux collectifs.

Dans une démarche d'évaluation des bienfaits de la médiation animale pour les enfants autistes, la considération des perceptions des membres de la fratrie semble tout à fait opportune puisqu'elle permet d'avoir le ressenti d'un enfant sur la situation de vie et que leurs attentes correspondent plus fortement à celles que pourraient avoir l'enfant autiste en comparaison à celles des parents. Par conséquent, dans le cadre de la collaboration de recherche avec la Fondation MIRA en vue des prochains recueils de données, un guide d'entretien semi-directif destiné aux frères et sœurs a été élaboré par Gaël Poli suite à son mémoire de Master 2 sur ce sujet auprès de familles participantes au programme MIRA-TSA et à son stage doctoral en 2014 (Cf. ANNEXE 33, p.193).

DISCUSSION GENERALE

La caractérisation des troubles autistiques en comparaison à d'autres psychopathologies a conduit à l'établissement d'un relatif consensus concernant les prodromes et la symptomatologie spécifique. Sans être exhaustive, la chronologie proposée initialement illustre parfaitement les questionnements ultérieurs et le caractère particulièrement précurseur de certaines descriptions étant donné une considération intuitive de la variabilité d'expression phénotypique des TSA. La considération des atteintes spécifiques concernant les interactions sociales, en dépit d'un développement physique typique et d'un fonctionnement intellectuel non-déficitaire, de Ssucharewa (1926/1996) se révèle intéressante au regard des nombreuses études actuelles mettant en évidence des compétences différenciées sur le plan verbal et non-verbal. Despert (1938) met en évidence des trajectoires développementales distinctes, dépendamment de l'efficacité intellectuelle et de la communication verbale, et mentionne le retard d'émergence du langage comme l'un des signes d'alerte caractéristique. Kanner (1943) postule une absence de retard mental et Asperger (1944/2015) met en évidence des difficultés de socialisation en dépit de capacités intellectuelles préservées, complètent le tableau nosographique initial ayant permis à d'autres chercheurs, comme Rutter (1968, 1978), de parfaire la conception des TSA et d'établir des critères diagnostiques tels que les difficultés adaptatives et le trouble langagier perceptibles avant la troisième année de vie.

Les débats étiologiques ont permis de susciter un intérêt particulièrement élevé pour l'autisme qui n'a eu de cesse de croître au cours des dernières décennies. Schopler, Reichler et Lansing (1988) ne se contentent pas de mettre en exergue les incohérences des tentatives de théorisation de leurs contemporains, tels que Tinbergen (1974) ou Zabel (1982), mais prennent part à la constitution de programmes de prise en charge spécifiques et structurés tenant compte des limitations des enfants autistes. Leurs démarches pionnières constituent un changement paradigmatique, quant au caractère immuable des troubles autistiques, à l'origine des propositions actuelles de thérapies développementales comme le Programme de Développement par l'Imitation (Nadel, 2016) qui dans une perspective socioconstructiviste (Nadel, 1979), mobilise par exemple les compétences interactionnelles préservées des enfants en ayant pour objectif l'apprentissage via la relation à autrui.

Les changements nosographiques du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) comparativement au DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) suscitent des interrogations concernant les troubles associés, et plus spécifiquement la déficience intellectuelle -regroupant une altération du fonctionnement intellectuel et de l'adaptation psychosociale- et les troubles de la communication verbale qui sont dorénavant considérés comme des spécificateurs. Si les difficultés langagières constituaient un signe caractéristique de l'autisme dans la classification précédente, le retard mental était déjà considéré comme une comorbidité. Cependant, l'altération du comportement adaptatif peut-être considérée comme un prodrome des TSA dans le sens où les déficits en termes d'interaction et de socialisation constituent un axe majeur de la nosographie des troubles autistiques.

L'étude de l'âge des enfants lorsque les premiers signes d'alerte ont été repérés – indiqués à posteriori par les parents – et de l'âge lors du diagnostic dépendamment des deux spécificateurs révèle une absence d'incidence de la déficience mentale. A l'inverse, le niveau de développement langagier – également évalué lors du diagnostic – implique des différences d'âge de repérage des dysfonctionnements par les parents et d'établissement d'un diagnostic de TSA en fonction du degré d'atteinte. Plus les enfants présentent des difficultés langagières et plus les parents s'inquiètent tôt et plus le diagnostic sera précoce. Contrairement au développement langagier, le retard mental n'est perceptible que de façon détournée et son repérage implique des évaluations standardisées. Historiquement, les représentations associées à la symptomatologie incluent un trouble de la communication. La réaction parentale est vraisemblablement liée à la perception du décalage existant entre les attentes développementales, déterminées par le méso-, l'exo- et le macrosystème, ainsi que les caractéristiques interactionnelles de leur enfant tandis que les représentations des professionnels sont imputables à la nosographie du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) servant de référence lors du diagnostic. Nos résultats confirment en partie les observations de Baghdadli et al. (2004) concernant le caractère non-prédictif de la sévérité des troubles autistiques évalués via l'EEAI (Rogé, 1989) en ce qui concerne l'âge de détection des premiers signes d'alerte par les parents qui est essentiellement associée aux difficultés socio-adaptatives et au déficit langagier des enfants. L'intensité des TSA présente une association plus marquée avec le niveau de langage

comparativement à la déficience intellectuelle. La concordance relative entre les niveaux d'intensité des troubles autistiques et du langage révèle une implication importante des capacités de communication dans l'évaluation des troubles autistiques alors même qu'en l'absence de troubles du langage, les enfants autistes présentent tout de même des difficultés spécifiques, en termes d'interaction sociale et de communication, ainsi qu'en ce qui concerne les comportements atypiques, les intérêts restreints et les particularités sensorielles, qui entravent durablement leur développement (American Psychiatric Association, 2013). L'établissement d'un diagnostic précoce permettant de palier le plus efficacement possible aux inadaptations consécutives aux TSA par la proposition de prise en charge (Baghdadli et al., 2006) est alors compromis par une moindre réaction des professionnels de santé. Ainsi, les enfants présentant le plus de difficultés langagières, étant également considérés comme plus sévèrement atteints par un trouble autistique, recevront un accompagnement spécialisé plus précocement.

L'analyse des corrélations entre les dimensions de l'auto-questionnaire de stress parental et les indicateurs se référant à l'enfant autiste ou au contexte familial indique une association plus prononcée du stress perçu avec les ressentis relatifs au climat relationnel en comparaison à l'âge des enfants ou le degré de sévérité des troubles autistiques. Le regroupement des mères dépendamment de la classification hiérarchique selon les dimensions du l'ISP/FB permet d'identifier trois profils distincts caractérisés par des niveaux de stress perçu différents en prenant pour référence les scores seuils de significativité de l'outil. Le groupe de mères regroupant près de la moitié de l'échantillon (n=29) correspond à une perception de stress de moindre intensité. Les deux autres groupes correspondent aux mères moyennement stressées et fortement stressées. La sévérité des troubles autistiques ne différant pas significativement entre les trois groupes, il est envisageable que les comportements dysfonctionnels des enfants ne soient pas la cause directe du stress maternel perçu conformément aux études antérieures se centrant plus particulièrement sur le fonctionnement familial (Perry et al., 2004; Woodman, 2014). La considération des aspects temporels revêt une importance particulière puisque les mères les plus stressées sont confrontées aux enfants les plus âgées. L'étude de Woodman (2014) met en évidence ce même constat sur la période de vie de l'enfant entre 2 et 10 ans. Au-delà, le niveau de stress maternel diminue pour

atteindre un niveau similaire à celui des parents d'enfants typiques. Cette observation est doublement intéressante dans le cadre des études sur le stress maternel en présence d'un enfant autiste. Les nombreuses études mettant en lien le stress perçu et la sévérité des troubles autistiques se centrent principalement sur les premières années de vie de l'enfant (Dunn et al., 2001; Hastings et al., 2005; Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014; J. A. Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili, & Lunsy, 2012) et par conséquent l'évolution dans le temps n'est que rarement considérée. Dans le cadre des travaux de recherche ultérieurs, la considération du stress parental devrait impliquer plusieurs recueils de données à intervalles réguliers en poursuivant les sollicitations des parents jusqu'à l'âge adulte. Cela dit, les inquiétudes parentales dès la petite enfance impactent les ressentis parentaux en relation à l'éducation et au devenir de l'enfant autiste (Ekas & Whitman, 2011; Pisula & Kossakowska, 2010; Turygin, Matson, Williams, & Belva, 2014). Etant donné que les résultats de l'étude 2 corroborent pour la période de l'enfance les observations de Woodman (2014), il semble particulièrement opportun de mentionner que le stress maternel est certes plus élevé lorsque l'enfant est autiste que pour les parents d'enfants ne présentant pas de troubles du développement, mais qu'il suit la même dynamique. L'augmentation du stress perçu au cours des dix premières années, puis une diminution au cours de l'adolescence, ne sont pas spécifiques aux parents d'enfants présentant un TSA. La sensibilisation des professionnels de santé mentale et des parents d'enfants autistes à ce propos aurait probablement des effets positifs par rapport à la culpabilisation et la perception d'un fardeau (Fourcade, Kruck, & Rogé, 2015).

Les résultats des analyses visant à cerner des différences de ressentis indiquent que les mères perçoivent leur environnement familial distinctement en fonction du niveau de stress. Les mères les plus fortement stressées considèrent que le climat familial est moins harmonieux et plus conflictuel. En outre, elles perçoivent également moins de possibilités d'avoir des activités récréatives à titre personnel, ainsi que collectivement. Ces mères sont par conséquent plus fortement exposées à l'isolement social qui se répercute directement sur le stress perçu (Tobing & Glenwick, 2006). Une intervention prenant en considération l'écologie sociale du milieu familial doit par conséquent avoir un impact sur les comportements aversifs de l'enfant autiste, mais également sur le fonctionnement familial de façon à réduire le stress parental.

L'étude 3 analyse les effets du programme de médiation animale de la Fondation MIRA à brève échéance tant sur les perceptions maternelles relatives au stress et au climat familial que sur les manifestations comportementales de l'enfant autiste. En considérant l'ensemble des familles à six mois d'intervalle, le stress perçu élevé est stable, tout comme l'harmonie dans le microsystème familial et la sévérité des troubles autistiques. Cependant, l'analyse différenciée indique que dans les familles bénéficiaires d'un chien d'assistance, une diminution du stress maternel relatif à la gestion des comportements difficiles est co-existante avec une atténuation de l'intensité des manifestations comportementales des TSA. En comparaison avec les autres familles en attente de service, les mères impliquées dans le programme MIRA présentent un moindre stress global, relationnel et éducatif par rapport à leur enfant qui est également évalué comme moins sévèrement atteint que les enfants sans chien d'assistance.

L'harmonie relationnelle perçue dans le groupe familial est comparativement de meilleure qualité en présence du chien MIRA. En se référant au modèle de Perry (2004) relatif au stress parental perçu et en considérant l'absence de causalité de la sévérité des troubles autistiques initialement, la présence du chien améliore vraisemblablement la qualité relationnelle dans le microsystème et cet apaisement du climat familial se répercute sur la perception du stress maternel. L'impact modéré de la médiation animale en raison du bref laps de temps est cependant concordant avec les études antérieures (Burgoyne, 2014). Le chien agit comme un facilitateur des interactions intra- et extrafamiliales en augmentant notamment la qualité et la fréquence des affordances qui ont un effet bénéfique sur le développement de l'enfant. Un cercle vertueux impliquant doublement le chien permet simultanément de modifier le fonctionnement familial, étant donné que le chien est spécifiquement formé pour accompagner les enfants autistes, et les perceptions de l'environnement social sur les comportements inadaptés de l'enfant et sur l'ensemble des membres de sa famille. En-sus de l'effet direct de facilitation des interactions lié au fait de se promener avec un chien, l'identification de celui-ci comme faisant partie du programme MIRA-TSA favorise l'intégration sociale de l'enfant et du groupe familial en raison de la popularité immense de la Fondation MIRA, dans tout le Québec, et des campagnes de sensibilisation à grand échelle sur les TSA qu'elle organise périodiquement.

L'ensemble de nos résultats doit cependant être contrasté en raison des difficultés d'échantillonnage. Initialement l'étude était conduite auprès d'une centaine de familles, mais la consultation des dossiers médicaux a fait considérablement diminuer le nombre de sujets pouvant potentiellement être considéré. La démarche d'acceptation de la Fondation MIRA pour le programme TSA n'étant pas contraignante pour les parents, ainsi bon nombre d'enfants ont été acceptés en dépit du manque de documents détaillant précisément le diagnostic. Les niveaux d'efficacité intellectuelle ou de développement langagier étaient fréquemment succinctement indiqués et l'hétérogénéité des tests employés pour évaluer les capacités des enfants ou pour établir le diagnostic de TSA empêche une analyse dépendamment des scores obtenus. La constitution de variables catégorielles à partir de l'appréciation des professionnels lors du diagnostic est donc soumise à caution et les résultats obtenus doivent être considérés avec prudence.

Le report *a posteriori* de l'âge d'alerte par les parents dans le formulaire de renseignements implique de possibles oublis ou la complétion erronée de ces informations. Si pour pallier aux limitations impliquées par cette absence de contraintes en ce qui concerne le diagnostic et avoir une évaluation actualisée des difficultés des enfants, les entretiens dits d'évaluation de « l'attirance » de l'enfant envers un chien MIRA inclut systématiquement une passation de l'EEAI (Rogé, 1989), l'absence d'évaluation croisée entre professionnels empêche toute considération de la fidélité inter-évaluateur concernant l'échantillon de la présente recherche. Les évaluations étant désormais intégralement filmées, cette limitation n'est plus d'actualité. L'étude des différences entre deux groupes de familles en fonction de la présence d'un chien d'assistance ou de l'attente de service illustre une tendance difficilement confirmable en l'absence de considération des caractéristiques intrinsèques aux troubles présentés par les enfants autistes, des prises en charges psychoéducatives dont ils bénéficient et des conditions de vie des groupes familiaux. Enfin, le rôle du soutien perçu – étant données les échanges avec les psychoéducateurs spécialistes des TSA de la Fondation MIRA et la rencontre avec d'autres parents confrontés à la même problématique – à fort probablement un effet non-négligeable sur les différences observées lors du second temps de mesure qui ne peut être évalué dans le cadre de cette étude (Cassidy, 2011).

CONCLUSION GENERALE

Face à l'intérêt suscité par la médiation animale et l'espoir nourri par les parents des enfants autistes, il est grand temps de mettre en œuvre des études méthodologiquement irréprochables qui permettront d'explicitier formellement les bénéfices au niveau du développement intellectuel et psychosocial des enfants autistes et l'incidence de la présence d'un chien d'assistance dans la vie quotidienne de l'ensemble des membres d'une famille confortés au handicap en y intégrant une dimension intra- et extrafamiliale.

La collaboration de recherche entre les universitaires et la Fondation MIRA se poursuivra par la réalisation d'une nouvelle enquête auprès d'une cohorte de 100 familles à partir de leur notification d'acceptation de participation au programme MIRA-TSA dès l'automne 2017. Les limites suscitées permettent de définir des critères permettant d'éviter les écueils passés et de favoriser une étude prenant en considération la complexité d'une approche écologique. Le projet s'inscrira durablement dans le temps et impliquera une production périodique de données, notamment parce qu'il est encore impossible d'estimer le délai nécessaire à la stabilisation des changements du fonctionnement familial induit par l'introduction du chien et à l'instauration d'une relation privilégiée entre l'enfant et son chien. La démarche de recherche est complexe en l'absence d'études antérieures pouvant servir de référence à l'élaboration d'un protocole de suivi longitudinal d'un programme de médiation animale impliquant un nombre conséquent de familles (Maurer, Delfour, Trudel, Adrien, 2011). La constitution d'un groupe de travail transdisciplinaire (Psychoéducation, Psychologie, Médecine, Ergologie, Sociologie, etc.) s'avère essentielle tant une proposition d'intervention écologique affecte un ensemble de paramètres qui dépassent amplement un seul et unique champ disciplinaire.

Une vigilance accrue doit être apportée en ce qui concerne le recueil des informations, tant sur les aspects démographiques que pour les questionnaires proposés. En dépit de perceptions parentales favorables, en ce qui concerne les bénéfices de la présence du chien aux côtés de l'enfant autiste, les outils standardisés peuvent se montrer réducteurs et conduire à des résultats divergents des ressentis de l'ensemble des membres du microsystème familial. Pour pallier à ce manque de sensibilité, le recours à

des entretiens de recherche semi-directifs basés sur des thèmes tels que le fonctionnement familial et la qualité des relations entre les membres de la famille paraît indispensable. Une considération de l'ensemble du microsystème doit également conduire à la consultation des fratries et des enfants autistes lorsque leurs âges et/ou capacités langagières le permettent. Dans une étude exploratoire antérieure basée sur des familles participant au programme MIRA, nous avons pu constater que les perceptions des frères et des sœurs étaient dignes du plus grand intérêt tant leurs analyses de la situation semblaient correspondre au stress maternel perçu et aux difficultés rencontrées par le germain présentant un TSA (Poli, 2012).

Une approche écologique nécessite par ailleurs une intégration de la diversité contextuelle des familles et des difficultés présentées par les enfants autistes présentement et depuis la petite enfance (âge de l'enfant et comportements inadaptés ayant alertés les parents, parcours de soin de l'enfant autiste, niveau d'acquisition de compétences, troubles associés, composition de la famille, profession des parents, etc.). Le recours à des enregistrements vidéo d'une partie des entretiens de recherche à domicile apportera une dimension plus éthologique au recueil de données en permettant l'analyse du fonctionnement familial et de la qualité des interactions de l'enfant avec le chien d'assistance pouvant être comparées aux informations obtenues via l'entretien et les questionnaires. Cette approche multicentrique d'un même objet enrichira la compréhension des mécanismes mis en œuvre au sein du groupe familial.

Finalement, les présents travaux de recherche ont permis, en complémentarité des autres études effectuées, de cibler plus précisément les enjeux d'un second protocole de recherche-action où les familles évoluent et opèrent des changements, tout autant que les professionnels améliorent leur approche. Ainsi l'objectif du projet de suivi longitudinal à venir est d'évaluer les bénéfices de la médiation animale en mettant en évidence les effets différenciés du programme à partir d'entretiens de recherche semi-directifs, des outils usuels d'évaluation de la sévérité des troubles autistiques, de la qualité des relations familiales, des réponses aux questionnaires remplis par les parents et les membres de la fratrie, et des données contextuelles dont les troubles associés au diagnostic de l'enfant autiste, la composition familiale et le cadre de vie.

Au-delà de la collaboration avec la Fondation MIRA dans le cadre d'un consortium de recherche, les résultats obtenus suscitent un intérêt tout particulier pour des études impliquant des enfants autistes sans être pour autant centré sur la causalité des troubles observables, mais plutôt sur la qualité de vie des familles. En considérant la problématique des parents d'enfants autistes dans une perspective écologique, il s'agit avant toute autre chose d'explorer des moyens d'aide et de soutien pour l'ensemble des membres des microsystèmes. La médiation animale semble apporter des bienfaits considérables pour les familles qui en bénéficient, cependant elle impose une contrainte élevée en termes de gestion pour les parents qui présentent déjà un stress élevé et un épuisement considérable en rapport à l'éducation et la gestion des difficultés de leur enfant.

La première étude met en évidence une influence significative du niveau de développement langagier tant pour les parents qui perçoivent par ce biais des particularités de fonctionnement de leur enfant, que pour les professionnels de santé dont la rapidité de l'établissement du diagnostic de TSA diffère selon le niveau d'usage de la communication verbale par les enfants. L'accès au langage revêt également une importance capitale, tant pour le développement et le devenir de l'enfant autiste que pour le fonctionnement familial au quotidien. Par conséquent, l'une des perspectives de recherche envisagée s'articule sur le recours aux nouvelles technologies comme support d'aide en faveur des enfants et des adolescents autistes non-verbaux. Ce choix est motivé par une facilité d'accès, tant matériellement qu'en termes de compétences requises, à la différence du chien d'accompagnement qui exige un encadrement par des professionnels spécialistes de la médiation animale et une mobilisation accrue de l'ensemble des membres de la famille. La seconde étude illustre l'importance des perceptions relatives au climat et au fonctionnement familial sur le stress maternel ressenti. De fait, en offrant des supports de communication adéquats à l'enfant autiste, il est envisageable qu'il présente moins de comportements aversifs et que cela permette de diminuer les tensions perçues au sein du microsystème familial, tout en favorisant les interactions inter- et extrafamiliales. Ainsi, la considération des TSA ne doit pas se limiter aux éventuelles acquisitions et aux potentiels apprentissages des enfants autistes indépendamment de l'aménagement de conditions favorables à l'émergence de comportements plus fonctionnels et adaptés à leurs contextes de vie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index, 3rd Edition: Test manual*. Charlottesville: VA, Pediatric Psychology Press.
- American Psychiatric Association. (1952). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *Academic Medicine*, 365. <http://doi.org/10.1097/00001888-195209000-00035>
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-II*. American Psychiatric Publications. <http://doi.org/http://dx.doi.org.lrc1.usuhs.edu/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th edition TR*. Washington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-V. American Journal of Psychiatry*. <http://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.744053>
- Ansen-Zeder, E. (2010). *Altérité traumatique, Adaptation, Résilience. Etre frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental*. Université de Franche-Comté.
- Aponte, C. A., & Romanczyk, R. G. (2016). Assessment of feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 61–72. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.007>
- Ashwood, K. L., Tye, C., Azadi, B., Cartwright, S., Asherson, P., & Bolton, P. (2015). Brief Report: Adaptive Functioning in Children with ASD, ADHD and ASD + ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2235–2242. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2352-y>
- Aubineau, M., Blicharska, T., & Kalubi-Lukusa, J.-C. (2017). Perception de soi et des relations d'amitié des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme intégrés au secondaire ordinaire. Regards d'élèves, en France et au Québec. *HAL Archives-Ouvertes.fr*. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01496855>
- Bågenholm, a, & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35(4), 291–307. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1757979>
- Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., ... Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de Pédiatrie*, 13(4), 373–378. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.12.011>
- Baghdadli, A., Picot, M.-C., Bursztejn, C., Hochmann, J., Lazartigues, A., Pry, R., & Aussilloux, C. (2004). Quels liens entre l'âge d'identification des troubles autistiques et la présentation clinique. *Devenir*, 16(2), 141–152. <http://doi.org/10.3917/dev.042.0141>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders.

- Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. <http://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous ? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43–61.
- Begeer, S., Koot, H. M., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., & Stegge, H. (2008). Emotional competence in children with autism: Diagnostic criteria and empirical evidence. *Developmental Review*, 28(3), 342–369. <http://doi.org/10.1016/j.dr.2007.09.001>
- Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martinez-Pedraza, F., & Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 54(8), 846–853. <http://doi.org/10.1111/jcpp.12035>
- Bennett, T. A., Szatmari, P., Georgiades, K., Hanna, S., Janus, M., Georgiades, S., ... Thompson, A. (2014). Language impairment and early social competence in preschoolers with autism spectrum disorders: A comparison of DSM-5 profiles. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2797–2808. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2138-2>
- Bennett, T. A., Szatmari, P., Bryson, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaccarella, L., ... Boyle, M. (2008). Differentiating Autism and Asperger Syndrome on the Basis of Language Delay or Impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 616–625. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0428-7>
- Benson, P. R. (2014). Coping and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: An Accelerated Longitudinal Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2014), 1–15. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2079-9>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–62. <http://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Bernard, M.-A., Thiébaud, E., Mazetto, C., Nassif, M. C., Costa Coelho De Souza, M. T., Nader-Grosbois, N., ... Adrien, J.-L. (2016). L'hétérogénéité du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme en lien avec la sévérité des troubles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(6), 376–382. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2016.05.002>
- Berrios, G. E., & Hauser, R. (2013). O desenvolvimento inicial das ideias de Kraepelin sobre classificação: uma história conceitual. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 16(1), 126–146. <http://doi.org/10.1590/S1415-47142013000100010>
- Berry, A., Borgi, M., Francia, N., Alleva, E., & Cirulli, F. (2013). Use of Assistance and Therapy Dogs for Children with Autism Spectrum Disorders: A Critical Review of the Current Evidence. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 19(2), 73–80. <http://doi.org/10.1089/acm.2011.0835>

- Bettelheim, B. (1967). The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self. *Pediatrics*. <http://doi.org/10.1001/jama.1967.03120120137043>
- Bettelheim, B. (2009). La régression en tant que progrès. *Psychothérapies*, 29(1), 3–9. <http://doi.org/10.3917/psys.091.0003>
- Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. . (1996). *Indice de stress parental : Manuel francophone en complément de l'édition américaine*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Bigras, M., Lafreniere, P. J., & Dumas, J. E. (1996). Discriminant validity of the parent and child scales of the Parenting Stress Index. *Early Education & Development*, 7(2), 167–178. http://doi.org/10.1207/s15566935eed0702_5
- Bigras, M., Paquette, D., & LaFrenière, P. (2001). Pluralité des troubles socio-affectifs et attachement chez les petits. *Enfance*, 53(4), 363. <http://doi.org/10.3917/enf.534.0363>
- Bigras, N., Blanchard, D., Bouchard, C., Lemay, L., Tremblay, M., Cantin, G., ... Guay, M.-C. (2009). Stress parental, soutien social, comportements de l'enfant et fréquentation des services de garde. *Enfances, Familles, Générations*, (10), 1–30. <http://doi.org/10.7202/037517ar>
- Bluth, K., Roberson, P. N. E., Billen, R. M., & Sams, J. M. (2013). A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of Family Theory & Review*, 5(3), 194–213. <http://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss. Attachment* (Vol. 1). New York: Basic Books.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <http://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Boyer, F., Strayer, F. F., & Ponce, C. (2005). Les études des relations sociales précoces : sommes-nous trop « sécure » avec l'attachement ou trop « attaché » à la sécurité ? *Psychologie Française*, 50(2), 211–223. <http://doi.org/10.1016/j.psfr.2004.10.001>
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2008). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. <http://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 409–23. <http://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742. <http://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>

- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. New York: Sage.
- Bruzek, C. E. (2014). *Socioemotional Benefits of Animal-Assisted Occupational Therapy with Children: A Review of the Literature and Directions for Future Research*.
- Burgoyne, L., Dowling, L., Fitzgerald, A., Connolly, M., P Browne, J., & Perry, I. J. (2014). Parents' perspectives on the value of assistance dogs for children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 4(6), e004786. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-004786>
- Burrows, K. E., Adams, C. L., & Millman, S. T. (2008). Factors affecting behavior and welfare of service dogs for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Animal Welfare Science: JAAWS*, 11(1), 42–62. <http://doi.org/10.1080/10888700701555550>
- Burrows, K. E., Adams, C. L., & Spiers, J. (2008). Sentinels of safety: service dogs ensure safety and enhance freedom and well-being for families with autistic children. *Qualitative Health Research*, 18(12), 1642–9. <http://doi.org/10.1177/1049732308327088>
- Butterly, F., Percy, C., & Ward, G. (2013). Brief report: Do service dog providers placing dogs with children with developmental disabilities use outcome measures and, if so, what are they? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2720–2725. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1803-1>
- Caldera, Y. M., & Lindsey, E. W. (2006). Coparenting, mother-infant interaction, and infant-parent attachment relationships in two-parent families. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 20(2), 275–83. <http://doi.org/10.1037/0893-3200.20.2.275>
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (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. <http://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 174(8), 639–643. <http://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Cappe, É., 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. <http://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Capps, L., Kasari, C., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1993). Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(3), 475–84. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8326050>
- Carlisle, G. K. (2015). The Social Skills and Attachment to Dogs of Children with

- Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1137–1145. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2267-7>
- Cassidy, T. (2011). Family Background and Environment, Psychological Distress, and Juvenile Delinquency. *Psychology*, 2(9), 941–947. <http://doi.org/10.4236/psych.2011.29142>
- Caublot, M., Poli, G., & Arnouil Deu, É. (2014). Intérêts de l'approche écosystémique de la qualité de l'accueil... des structures de la petite enfance pour la recherche et les pratiques professionnelles. *Spirale*, 70(2), 137. <http://doi.org/10.3917/spi.070.0135>
- Ceci, S. J. (2006). Urie Bronfenbrenner (1917-2005). *American Psychologist*, 61(2), 173–174. <http://doi.org/10.1037/0003-066X.61.2.173>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDCP). (2009). Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 58(10), 1–24.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDCP). (2012). Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 61(3), 1–19. <http://doi.org/ss6103a1> [pii]
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 238–246. <http://doi.org/10.1016/j.jada.2009.10.032>
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association*, 285(24), 3093–3099. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0035958295&partnerID=40&md5=5732b1fa184e91f644fecf429ddd6f36>
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *The American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133–1141. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1133>
- Charalampous, K., Kokkinos, C., & Panayiotou, G. (2013). The Family Environment Scale: Resolving Psychometric Problems through an examination of a Greek translation. *International Journal of Educational and Psychological Assessment*, 13(2), 81–99.
- Chawarska, K., & Shic, F. (2009). Looking but not seeing: Atypical visual scanning and recognition of faces in 2 and 4-Year-old children with Autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1663–1672. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0803-7>
- Chawarska, K., Shic, F., & Chen, L. (2016). Multilevel Differences in Spontaneous Social Attention in Toddlers With Autism Spectrum Disorder, *Child Development*, 87(2), 543–557. <http://doi.org/10.1111/cdev.12473>
- Chebli, S. S., Martin, V., & Lanovaz, M. J. (2016). Prevalence of Stereotypy in Individuals with Developmental Disabilities: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <http://doi.org/10.1007/s40489-016-0069->

x

- Chipuer, H. M., & Villegas, T. (2001). Comparing the second-order factor structure of the Family Environment Scale across husbands' and wives' perceptions of their family environment. *Family Process*, 40(2), 187–198. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11444056>
- Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., & Fein, D. (2010). Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7), 787–799. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0926-x>
- Chombart de Lauwe, M. J. (1980a). Intégration et intériorisation des modèles sociaux par les enfants. Rapport de synthèse. *Enfance*, 33(4–5), 161–166. <http://doi.org/10.3406/enfan.1980.3321>
- Chombart de Lauwe, M. J. (1980b). La relation enfant espace construit. Rapport de synthèse. *Enfance*, 33(4–5), 167–169. <http://doi.org/10.3406/enfan.1980.3323>
- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V. N., Bilder, D. A., Charles, J., Constantino, J. N., ... Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 65(3), 1–23. <http://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>
- Claudon, P. (2006). Les fratries d'enfants autistes et psychotiques hospitalisés en pédopsychiatrie : Interactions spécifiques et Groupe parole. In *in Benoît Schneider Enfant en développement, famille et handicaps* (pp. 257–261).
- Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. <http://doi.org/10.1234/12345678>
- Coleman, J. A., Ingram, K. M., Bays, A., Joy-Gaba, J. A., & Boone, E. L. (2015). Disability and Assistance Dog Implicit Association Test: A Novel IAT. *Rehabilitation Psychology*, 60(1), 17–26. <http://doi.org/10.1037/rep0000025>
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151–161. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.12.003>
- Courcy, I., & Des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29–49. <http://doi.org/10.7870/cjcmh-2013-021>
- Coutelle, R. (2007). *Grandir avec un frère ou une sœur souffrant d'autisme*. Université Henri Poincaré, Nancy 1.
- Cox, R. P. (1993). The human/animal bond as a correlate of family functioning. *Clinical Nursing Research*, 2(2), 224–31. <http://doi.org/10.1177/105477389300200210>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2015). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20, 1362361315573636-. <http://doi.org/10.1177/1362361315573636>

- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297–334. <http://doi.org/10.1007/BF02310555>
- Curtin, C., Anderson, S. E., Must, A., & Bandini, L. (2010). The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. *BMC Pediatrics*, 10, 11. <http://doi.org/10.1186/1471-2431-10-11>
- Cuvo, A. J., & Vallelunga, L. R. (2007). A transactional systems model of autism services. *The Behavior Analyst / MABA*, 30(2), 161–80. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22478495> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC2203637>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dawson, M., Soulières, I., Gernsbacher, M. A., & Mottron, L. (2007). The Level and Nature of Autistic Intelligence. *Psychological Science*, 18(8), 657–62. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01954.x>
- De Jonge, M., Parr, J. R., Rutter, M., Wallace, S., Kemner, C., Bailey, A., ... Pickles, A. (2015). New Interview and Observation Measures of the Broader Autism Phenotype: Group Differentiation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 893–901. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2230-7>
- Delage, M. (2007). Attachement et systèmes familiaux. *Thérapie Familiale*, 28(4), 391. <http://doi.org/10.3917/tf.074.0391>
- Delaherche, E., Dumas, G., Nadel, J., & Chetouani, M. (2015). Automatic measure of imitation during social interaction: A behavioral and hyperscanning-EEG benchmark. *Pattern Recognition Letters*, 66, 118–126. <http://doi.org/10.1016/j.patrec.2014.09.002>
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, (17), 119. <http://doi.org/10.7202/1013418ar>
- Despert, J. L. (1938a). Schizophrenia in children. *The Psychiatric Quarterly*, 12(2), 366–371. <http://doi.org/10.1007/BF01566197>
- Despert, J. L. (1938b). Technical approaches used in the study and treatment of emotional problems in children. *The Psychiatric Quarterly*, 12(1), 176–194. <http://doi.org/10.1007/BF01563135>

- Despert, J. L. (1951). Some considerations relating to the genesis of autistic behavior in children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(2), 335–350. <http://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb06108.x>
- Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 307–313. <http://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>
- Doazan, H., Ferrari, P., & Nadel, J. (1994). Sélectivité et fonctions de l'écholalie chez un jeune autiste. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 42(7), 297–304. Retrieved from <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=4131563>
- Dumas, G., Martinerie, J., Soussignan, R., & Nadel, J. (2012). Does the brain know who is at the origin of what in an imitative interaction? *Frontiers in Human Neuroscience*, 6(May), 1–11. <http://doi.org/10.3389/fnhum.2012.00128>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39–52. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11300666>
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: the role of daily positive affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1202–13. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1142-4>
- Esposito, L., Mccune, S., Griffin, J. A., & Maholmes, V. (2011). Directions in human-animal interaction research: Child development, health, and therapeutic interventions. *Child Development Perspectives*, 5(3), 205–211. <http://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2011.00175.x>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. <http://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- 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 & Development*, 35(2), 133–138. <http://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Euillet, S., Spencer, R., Troupel-Cremel, O., Fresno, A., & Zaouche-Gaudron, C. (2008). Les représentations d'attachement des enfants accueillis et des enfants adoptés. *Enfance*, 60(1), 63. <http://doi.org/10.3917/enf.601.0063>
- Faja, S., Dawson, G., Sullivan, K., Meltzoff, A. N., Estes, A., & Bernier, R. A. (2016). Executive function predicts the development of play skills for verbal preschoolers with autism spectrum disorders. *Autism Research*, (April). <http://doi.org/10.1002/aur.1608>
- Falck-Ytter, T., Fernell, E., Gillberg, C., & Von Hofsten, C. (2010). Face scanning distinguishes social from communication impairments in Autism. *Developmental Science*, 13(6), 864–875. <http://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00942.x>
- Falck-Ytter, T., Von Hofsten, C., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Visualization and analysis of eye movement data from children with typical and atypical

- development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2249–2258. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1776-0>
- Fecteau, S., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Harrell, F. E., Viau, R., ... Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187–195. <http://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2016.12.008>
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–382. <http://doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- Fountain, C., Winter, A. S., & Bearman, P. S. (2012). Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112–e1120. <http://doi.org/10.1542/peds.2011-1601>
- Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *A.N.A.E.*, 136–137, 365–375.
- Frascarolo-Moutinot, F., Suardi, F., Lavanchy Scaiola, C., & Favez, N. (2007). Articulation entre alliance familiale, coparentage et conjugalité. In G. Bergonnier-Dupuy & M. Robin (Eds.), *Couple conjugal, couple Parental: vers de nouveaux modèles* (Couples, f, pp. 103–127). Ramonville Saint-Agne: ERES. <http://doi.org/10.3917/eres.robin.2007.01.0103>
- Fritz, C. O., Morris, P. E., & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology: General*, 141(1), 2–18. <http://doi.org/10.1037/a0024338>
- Gadomski, A. M., Scribani, M. B., Krupa, N., Jenkins, P., Nagykaldi, Z., & Olson, A. L. (2015). Pet Dogs and Children's Health: Opportunities for Chronic Disease Prevention? *Preventing Chronic Disease*, 12, E205. <http://doi.org/10.5888/pcd12.150204>
- Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaffe, D. H., Manor, O., & Sigman, M. (2009). Developmental trajectories in siblings of children with autism: cognition and language from 4 months to 7 years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(8), 1131–44. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0727-2>
- García-López, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 28, 7–16. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.04.003>
- Gascon, H., & Verreault, R. (2006). Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et sœurs d'enfants autistes. In *in Benoît Schneider Enfant en développement, famille et handicaps* (pp. 263–266).
- Gau, S. S., Chou, M.-C., Chiang, H., Lee, J.-C., Wong, C., Chou, W., & Wu, Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263–270.

- <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
- Gillberg, C., & Fernell, E. (2014). Autism Plus Versus Autism Pure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3274–3276. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2163-1>
- Goldberg, W. A., Jarvis, K. L., Osann, K., Laulhere, T. M., Straub, C., Thomas, E., ... Spence, M. A. (2005). Brief report: early social communication behaviors in the younger siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 657–664. <http://doi.org/10.1007/s10803-005-0009-6>
- Gottlieb, G., & Lickliter, R. (2007). Probabilistic epigenesis. *Developmental Science*, 10(1), 1–11. <http://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2007.00556.x>
- Gray, D. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <http://doi.org/10.1080/136682502100000863>
- Griot, M., Poussin, M., Portalier, S., & Latour, L. (2011). La famille confrontée à la déficience intellectuelle d'un enfant : quel impact des typologies familiales sur le vécu des fratries ? *Thérapie Familiale*, 32(1), 191. <http://doi.org/10.3917/tf.111.0191>
- Grossi, D., Marcone, R., Cinquegrana, T., & Gallucci, M. (2013). On the differential nature of induced and incidental echolalia in autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 903–912. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01579.x>
- Guéguen, N., & Ciccotti, S. (2008). Domestic dogs as facilitators in social interaction: An evaluation of helping and courtship behaviors. *Anthrozoos*, 21(4), 339–349. <http://doi.org/10.2752/175303708X371564>
- Hall, S. S., Wright, H. F., & Mills, D. S. (2016). What Factors Are Associated with Positive Effects of Dog Ownership in Families with Children with Autism Spectrum Disorder? The Development of the Lincoln Autism Pet Dog Impact Scale. *PLOS ONE*, 11(2), 1–19. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0149736>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <http://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hastings, R. P. (2003a). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12708585>
- Hastings, R. P. (2003b). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 231–237. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644. <http://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>

- Haustgen, T., & Sinzelle, J. (2010). Emil Kraepelin (1856–1926) – III. Les grandes entités cliniques. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 168(10), 792–795. <http://doi.org/10.1016/j.amp.2010.09.015>
- Haute Autorité de Santé. (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–42. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Heyer, D. B., & Meredith, R. M. (2017). Environmental toxicology: Sensitive periods of development and neurodevelopmental disorders. *NeuroToxicology*, 58(November), 23–41. <http://doi.org/10.1016/j.neuro.2016.10.017>
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 9(2), 125–37. <http://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Ingersoll, B., & Wainer, A. (2014). The Broader Autism Phenotype. In F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul, & K. A. Pelphrey (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders - Fourth Edition* (Vol. 1, pp. 28–56). Hoboken, NJ and Canada: John Wiley & Sons, Inc.
- Jamain, S., Betancur, C., Giros, B., Leboyer, M., & Bourgeron, T. (2003). La génétique de l'autisme. *Médecine Sciences*, 19(11), 1081–1090. Retrieved from <http://id.erudit.org/iderudit/007281ar>
- Johnson, N. L., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. M. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232–252. <http://doi.org/10.1037/a0025341>
- Jones, C. R. G., Pickles, A., Falcaro, M., Marsden, A. J. S., Happé, F., Scott, S. K., ... Charman, T. (2011). A multimodal approach to emotion recognition ability in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 52(3), 275–285. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02328.x>
- Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504(7480), 427–431. <http://doi.org/10.1038/nature12715>
- Josse, D., & Robin, M. (1981). « Qu'est-ce que tu dis à maman ? », ou le langage des parents adressé à l'enfant de la naissance à 10 mois. *Enfance*, 34(3), 109–132. <http://doi.org/10.3406/enfan.1981.2753>
- Kalubi, J.-C., Beauregard, F., & Houde, S. (2008). *Pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle (DI) et troubles envahissants du développement (TED)*.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399–410. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11569586>

- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43(2), 225–32. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11902601>
- Kamioka, H., Okada, S., Tsutani, K., Park, H., Okuizumi, H., Handa, S., ... Mutoh, Y. (2014). Effectiveness of animal-assisted therapy: A systematic review of randomized controlled trials. *Complementary Therapies in Medicine*, 22(2), 371–390. <http://doi.org/10.1016/j.ctim.2013.12.016>
- Kanai, C., Koyama, T., Kato, S., Miyamoto, Y., Osada, H., & Kurita, H. (2004). Comparison of high-functioning atypical autism and childhood autism by Childhood Autism Rating Scale-Tokyo version. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58(2), 217–221. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2003.01220.x>
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416–426. <http://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>
- Kanner, L. (1962). Emotionally disturbed children: A historical review. *Child Development*, 33, 97–102.
- Kanner, L. (1971). Childhood Psychosis: A Historical Overview. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(1), 14–19.
- Kantzer, A. K., Fernell, E., Westerlund, J., Hagberg, B., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2015). Young children who screen positive for autism: Stability, change and comorbidity over two years. *Research in Developmental Disabilities*. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.004>
- Kervella, C., & Nadel, J. (1999). Un programme d'analyse de données audiovisuelles : Panad, le système du pauvre. *Enfance*, 52(2), 191–197. <http://doi.org/10.3406/enfan.1999.3140>
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y.-J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.-C., ... Grinker, R. R. (2011). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample. *The American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904–912. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>
- Klin, A., Lang, J., Cicchetti, D. V., & Volkmar, F. R. (2000). Brief report: Interrater reliability of clinical diagnosis and DSM-IV criteria for autistic disorder: Results of the DSM-IV autism field trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 163–167. <http://doi.org/10.1023/A:1005415823867>
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plien, J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205–16. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1480714>
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 30(3), 459–70. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2745596>
- Koren-Karie, N., Oppenheim, D., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Mothers of securely attached children with autism spectrum disorder are more sensitive than mothers of

- insecurely attached children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 50(5), 643–50. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.02043.x>
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17(2), 197–206. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x>
- Kugiumutzakis, G. (1996). Le développement de l'imitation précoce de modèles faciaux et vocaux. *Enfance*, 49(1), 21–25. <http://doi.org/10.3406/enfan.1996.2980>
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–75. <http://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
- Lacharité, C., Éthier, L., & Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé Mentale Au Québec*, 17(2), 183. <http://doi.org/10.7202/502077ar>
- Lapointe, P., Noël, J. M., & Strayer, F. F. (1993). La réputation sociale de l'enfant en milieu scolaire. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25(4), 522–540. <http://doi.org/10.1037/h0078880>
- LARIPE Laboratoire de recherche en intervention psychoéducative. (1989). *Echelle d'Environnement Familial : Traduction et adaptation du Family Environment Scale*. Université du Québec à Trois-Rivière.
- Larose, F., Terrisse, B., Lenoir, Y., & Bédard, J. (2004). Approche écosystémique et fondements de l'intervention éducative précoce en milieux socio-économiquement faibles. Les conditions de la résilience scolaire. *Brock Education*, 13(2), 56–80.
- Laurencelle, L. (2009). Le tau et le tau-b de Kendall pour la corrélation de variables ordinales simples ou catégorielles. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 5(2), 51–58. <http://doi.org/10.20982/tqmp.05.2.p51>
- Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal school board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715–720.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 3), 172–183. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lecavalier, L., Snow, A. V., & Norris, M. (2011). Autism spectrum disorders and intellectual disability. In *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 37–51).
- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L. C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., ... Rice, C. E. (2010). Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267–275. <http://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b>

- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. C., Shulman, C., Thurm, A., & Pickles, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry*, 63(6), 694–701.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., Dilavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic : A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3).
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659–685. <http://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Loucas, T., Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Meldrum, D., & Baird, G. (2008). Autistic symptomatology and language ability in autism spectrum disorder and specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 49(11), 1184–1192. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.01951.x>
- Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme: Un défi pour les praticiens. *Evolution Psychiatrique*, 69(4), 579–588. <http://doi.org/10.1016/j.evopsy.2003.07.003>
- Mandell, D., & Lecavalier, L. (2014). Should we believe the Centers for Disease Control and Prevention’s autism spectrum disorder prevalence estimates? *Autism*, 18(5), 482–484. <http://doi.org/10.1177/1362361314538131>
- Matson, J. L., Nebel-Schwalm, M., & Matson, M. L. (2007). A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(1), 38–54. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.07.004>
- McCrae, R. R., Kurtz, J. E., Yamagata, S., & Terracciano, A. (2011). Internal consistency, retest reliability, and their implications for personality scale validity. *Personality and Social Psychology Review : An Official Journal of the Society for Personality and Social Psychology, Inc*, 15(1), 28–50. <http://doi.org/10.1177/1088868310366253>
- McNicholas, J., & Collis, G. M. (2000). Dogs as catalysts for social interactions: robustness of the effect. *British Journal of Psychology*, 91 (Pt 1), 61–70. <http://doi.org/10.1348/000712600161673>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502–510. <http://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119–3130. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>
- Meadan, H., Halle, J., & Ebata, A. (2010). Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders : Stress and Support. *Council for Exceptional Children*, 77(1),

7–36.

- Meilleur, A. A. S., Jelenic, P., & Mottron, L. (2015). Prevalence of Clinically and Empirically Defined Talents and Strengths in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1354–1367. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2296-2>
- Meltzoff, A. N. (1996). L'imitation, reflet de l'esprit préverbal. *Enfance*, 49(1), 16–18. <http://doi.org/10.3406/enfan.1996.2978>
- Merin, N., Young, G. S., Ozonoff, S., & Rogers, S. J. (2007). Visual fixation patterns during reciprocal social interaction distinguish a subgroup of 6-month-old infants at-risk for autism from comparison infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 108–121. <http://doi.org/10.1007/s10803-006-0342-4>
- Mertan, B., & Nadel, J. (1991). La communication entre jeunes enfants en présence et en l'absence de l'adulte. *Enfance*, 44(1), 7–23. <http://doi.org/10.3406/enfan.1991.1963>
- Messent, P. R. (1985). Pets as social facilitators. *Veterinary Clinics of North America - Small Animal Practice*, 15(2), 387–393.
- Meynckens-Fourez, M. (2007). La fratrie, le point de vue éco-systémique. In *in Muriel Meynckens-Fourez et Edith Tilmans, Les ressources de la fratrie* (pp. 37–68). ERES.
- Miljkovitch, R., & Pierrehumbert, B. (2008). Des stratégies comportementales d'attachement aux stratégies représentationnelles : construction et validité des cartes de codage pour les histoires à compléter. *Enfance*, 60(1), 22–30. <http://doi.org/10.3917/enf.601.0022>
- Mills-Smith, L., Spangler, D. P., Panneton, R., & Fritz, M. S. (2015). A Missed Opportunity for Clarity: Problems in the Reporting of Effect Size Estimates in Infant Developmental Science. *Infancy*, 20(4), 416–432. <http://doi.org/10.1111/infa.12078>
- Miranda, A., Tárraga, R., Fernández, M. I., Colomer, C., & Pastor, G. (2015). Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81–95. <http://doi.org/10.1177/0014402915585479>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040-6. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-2819>
- Montminy, K. (2010). *Le chien d'assistance pour les enfants présentant un Trouble Envahissant du Développement : Moyen pour pallier le handicap au sens de la charte des droits et libertés de la personne*. Montréal: Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
- Moos, R., & Moos, B. (1986). *Family Environment Scale - Manual (2nd ed)*. Palo Alto: CA: Consulting Psychologists Press.
- Moos, R., & Moos, B. (1994). *Family Environment Scale Manual: Development, Applications, Research (3e éd.)*. Palo Alto: CA: Consulting Psychologist Press.

- Moss, P., Howlin, P., Savage, S., Bolton, P., & Rutter, M. (2015). Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. *Autism*, 19(7), 832–841. <http://doi.org/10.1177/1362361315585916>
- Mottron, L., Belleville, S., Rouleau, G. A., & Collignon, O. (2014). Neuroscience and Biobehavioral Reviews Linking neocortical , cognitive , and genetic variability in autism with alterations of brain plasticity : The Trigger-Threshold-Target model. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 47, 735–752. <http://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.07.012>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (3), 670–684. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nadel, J. (1979). Rôle du milieu dans la conception wallonienne du développement : l’équilibre fonctionnel et la distinction entre fonction et activité. *Enfance*, 32(5), 363–372. <http://doi.org/10.3406/enfan.1979.2685>
- Nadel, J. (1992). La parole de l’enfant dans la vie quotidienne. *Enfance*, 45(3), 289–291. <http://doi.org/10.3406/enfan.1992.2025>
- Nadel, J. (1999). Théorie de l’esprit : la question des conditions nécessaires. *Enfance*, 52, 277–284. <http://doi.org/10.3406/enfan.1999.3152>
- Nadel, J. (2001). Chercher l’enfant, trouver l’humain. *Enfance*, 53(1), 67. <http://doi.org/10.3917/enf.531.0067>
- Nadel, J. (2002). Imitation and imitation recognition : Functional use in preverbal infants and nonverbal children with autism. *The Imitative Mind Development Evolution and Brain*, 42–62. <http://doi.org/10.1017/CBO9780511489969.003>
- Nadel, J. (2005). L’imitation : un langage sans mot, son rôle chez l’enfant atteint d’autisme. *Neuropsychiatrie de l’Enfance et de l’Adolescence*, 53(7), 378–383. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2005.09.021>
- Nadel, J. (2009). Où est le développement dans le syndrome développemental d’autisme ? *Enfance*, (1), 101–108. <http://doi.org/10.4074/S0013754509001128>
- Nadel, J. (2016). *Imiter pour grandir - 2e éd.: Développement du bébé et de l’enfant avec autisme*. Paris: Dunod.
- Nadel, J., & Baudonnière, P. (1980). L’imitation comme mode d’échange prépondérant au début de la 3e année. *Enfance*, 33(4–5), 47–49. <http://doi.org/10.3406/enfan.1980.3231>
- Nadel, J., & Butterworth, G. (1996). Présentation générale : l’imitation immédiate enfin réhabilitée. *Enfance*, 49(1), 5–7. <http://doi.org/10.3406/enfan.1996.2975>
- Nadel, J., Guérini, C., & Rivet, C. (1996). L’imitation, format évolutif de communication. *Enfance*, 49(1), 26–34. <http://doi.org/10.3406/enfan.1996.2981>
- Nadel, J., & Potier, C. (2002). Imitez, imitez, il en restera toujours quelque chose : le statut développemental de l’imitation dans le cas d’autisme. *Enfance*, 54(1), 76–84. <http://doi.org/10.3917/enf.541.0076>

- Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*. Longueuil.
- O'Haire, M. E. (2013). Animal-Assisted Intervention for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1606–1622. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1707-5>
- Olejnik, S., & Algina, J. (2003). Generalized eta and omega squared statistics: measures of effect size for some common research designs. *Psychological Methods*, 8(4), 434–447. <http://doi.org/10.1037/1082-989X.8.4.434>
- Parr, J. R., Le Couteur, A., Baird, G., Rutter, M., Pickles, A., Fombonne, E., & Bailey, A. (2011). Early Developmental Regression in Autism Spectrum Disorder: Evidence from an International Multiplex Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 332–340. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1055-2>
- Pérez, F., & Santelices, M. P. (2016). Sintomatología depresiva , estrés parental y funcionamiento familiar. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XXV(3), 235–244.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1–16.
- Perry, A., Harris, K., & Minnes, P. (2004). Family Environments and Family Harmony : An exploration across Severity , Age , and Type of DD. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 17–29. Retrieved from <http://search.proquest.com.librweb.laurentian.ca/docview/620696213?accountid=12005>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). “I Like That He Always Shows Who He Is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381–399. <http://doi.org/10.1080/10349120903306715>
- Pierrehumbert, B. (2003). Attachement et psychopathologie. *Enfance*, 55(1), 74. <http://doi.org/10.3917/enf.551.0074>
- Pierrehumbert, B. (2004). À propos de la relation père-enfant, deux questions. *Enfance*, 56(2), 227. <http://doi.org/10.3917/enf.562.0227>
- Pierrehumbert, B., & Ibañez, M. (2008). Forme et contenu de la production narrative de l'enfant : un apport à la recherche clinique. *Enfance*, 60(1), 83–92. <http://doi.org/10.3917/enf.601.0083>
- Pinel-Jacquemin, S., & Zaouche-gaudron, C. (2009). Système familial et attachement : revue de la question. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(3), 167–172. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.09.006>
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M.-R. Mohammadi (Ed.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (pp. 87–106). Rijeka, Croatia: InTech.

- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485–94. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
- Plumet, M. H. (2014). *L'autisme de l'enfant : un développement sociocognitif différent*. Paris, France: Armand Colin. Retrieved from <http://www.armand-colin.com/lautisme-de-lenfant-un-developpement-sociocognitif-different-9782200276720>
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3).
- Poirier, N., & Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences. *Santé Mentale Au Québec*, 23(1), 130. <http://doi.org/10.7202/032441ar>
- Poirier, N., & Goupil, G. (2011). Étude Descriptive Sur Les Plans D'Intervention Pour Des Élèves Ayant Un Trouble Envahissant Du Développement. *Revue Des Sciences de L'éducation de McGill*, 46(3), 459. <http://doi.org/10.7202/1009177ar>
- Poirier, N., & Des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 243-260.
- Poli, G. (2012). *Approche familiale éco-systémique : La fratrie des enfants atteints de Troubles Envahissants du Développement*. « mémoire de master de psychologie clinique non publié ». Université Toulouse Jean Jaurès.
- Polite, L. C., & McDougle, C. J. (2014). Atypical antipsychotics in the treatment of children and adolescents with pervasive developmental disorders. *Psychopharmacology*, 231(6), 1023–1036. <http://doi.org/10.1007/s00213-013-3068-y>
- Pompon, Rebecca Hunting, McNeil, Malcolm R., Spencer, Kristie A., Kendall, D. (2015). Intentional And Reactive Inhibition During Spoken-Word Stroop Task Performace in People with Aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 24(2), 1–14. <http://doi.org/10.1044/2015>
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *Child Psychiatry Hum. Dev.*, 45(3), 294–305. <http://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>
- Posserud, M., Lundervold, A. J., Lie, S. A., & Gillberg, C. (2010). The prevalence of autism spectrum disorders: Impact of diagnostic instrument and non-response bias. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(3), 319–327. <http://doi.org/10.1007/s00127-009-0087-4>
- Presmanes Hill, A., & Fombonne, E. (2014). Epidemiology of Autism Spectrum Disorder. *Cutting Edge Psychiatry in Practice, Summer*(4), 8–12. Retrieved from <http://www.cepip.org/content/epidemiology-autism-spectrum-disorder>

- Presmanes Hill, A., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2015). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. In M. de los A. Robinson-Agramonte (Ed.), *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder* (pp. 13–38). Cham: Springer International Publishing. http://doi.org/10.1007/978-3-319-16321-5_2
- Presmanes Hill, A., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2016). Epidemiology of Autism Spectrum Disorder. In C. McDougle (Ed.), *Autism Spectrum Disorder* (Vol. 59, pp. 181–204). Cham: Oxford University Press. <http://doi.org/10.1093/med/9780199349722.003.0012>
- Prizant, B. M., & Duchan, J. F. (1981). The Functions of Immediate Echolalia in Autistic Children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 46(3), 241–249. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ264455&lang=fr&site=ehost-live>
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec. Retrieved from https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Reitman, D., Currier, R. O., & Stickle, T. R. (2002). A critical evaluation of the Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) in a head start population. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*. http://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3103_10
- Rett, A. (2016). On a remarkable syndrome of cerebral atrophy associated with hyperammonaemia in childhood. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 166(11–12), 322–324. <http://doi.org/10.1007/s10354-016-0492-8>
- Riquet, E. M. (2014). *Etat des lieux sur la relation entre la personne sans domicile fixe et son chien*. Faculté de Médecine de Créteil.
- Risley-Curtiss, C., Holley, L. C., & Wolf, S. (2006). The animal-human bond and ethnic diversity. *The Social Worker*, 51(3), 257–268. <http://doi.org/10.1093/sw/51.3.257>
- Rivard, M., Terroux, A., Mercier, C., & Parent-Boursier, C. (2015). Indicators of Intellectual Disabilities in Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 127–137. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2198-3>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–94. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12959417>
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1740–50.

- <http://doi.org/10.1007/s10803-008-0560-z>
- Rogé, B. (1989). *Adaptation Française de l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile EEAI (Childhood Autism Rating Scale : CARS)*. Issy-les- Moulineaux: Editions d'Applications Psychotechniques.
- Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles. *Enfance*, 54(1), 21–30. <http://doi.org/10.3917/enf.541.0021>
- Rogé, B. (2014). Au travers des revues, du nouveau sur le Trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Enfance*, 2014(2), 189–192. <http://doi.org/10.4074/S0013754514002055>
- Rogé, B., Chabrol, H., & Unsaldi, I. (2009). Le dépistage précoce de l'autisme: Quelle faisabilité? *Enfance*, 2009(1), 27–40. <http://doi.org/10.4074/S0013754509001049>
- Rogers, S. J. (2009). Que nous apprennent les petits frères et sœurs sur les signes précoces d'autisme ? *Enfance*, 2009(1), 43. <http://doi.org/10.4074/S0013754509001050>
- Roosa, M. W., & Beals, J. (1990). Measurement issues in family assessment: the case of the Family Environment Scale. *Family Process*, 29(2), 191–8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2373214>
- Rutgers, A. H., van Ijzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., van Daalen, E., Dietz, C., ... van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: a comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(5), 859–70. <http://doi.org/10.1007/s10802-007-9139-y>
- Rutter, M. (1968). Concepts of Autism: A Review of research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 9(1), 1–25. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1968.tb02204.x>
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and Definition of Childhood Autism. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 139–161). New York: Plenum. <http://doi.org/10.1007/BF01537863>
- Rutter, M. (1979). Review Maternal Deprivation, 1972-1978: New Findings, New Concepts, New Approaches. *Child Development*, 50(2), 283–305. Retrieved from <http://search.proquest.com.ezproxy.is.ed.ac.uk/docview/1296266755?accountid=10673>
- Rutter, M. (2013). Changing Concepts and Findings on Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1749–1757. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1713-7>
- Rutter, M., & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(2), 159–186. <http://doi.org/10.1007/BF01495054>
- Sabatier, C. (2005). La socialisation familiale dans une perspective interculturelle. In J. P. Pourtois & H. Desmet (Eds.), *Cultures et bientraitance* (pp. 37–60). Bruxelles: De Boeck.

- Sabatier, C. (2014). Contribution de la psychologie culturelle à la modélisation du développement. *Enfance*, 2014(3), 237–261. <http://doi.org/10.4074/S0013754514003048>
- Santos, A. J., Vaughn, B. E., Strayer, F. F., & Daniel, J. R. (2008). Métodos de observação e análise para identificação das estruturas afiliativas de grupos de crianças em meio pré-escolar. *Análise Psicológica*, 26(3), 447–461. <http://doi.org/10.14417/ap.507>
- Scarano de Mendonça, J., Cossette, L., Lapointe, M.-N., & Strayer, F. F. (2008). Vers une analyse systémique des liens d'attachement. *Bulletin de Psychologie*, 61(3), 257–266. <http://doi.org/10.3917/bupsy.495.0257>
- Scattonne, D., & Mong, M. (2013). Cognitive behavior therapy in the treatment of anxiety for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 50(9), 923–935. <http://doi.org/10.1002/pits.21717>
- Scelles, R. (2008). Les adolescents et les adultes frères et sœurs face au handicap , de l'enfance à l'âge adulte. In C. Bert (Ed.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (Connaissan, pp. 89–108). Ramonville Saint-Agne: ERES. Retrieved from <http://www.cairn.info/la-fratrie-a-l-epreuve-du-handicap---page-89.htm>
- Schaaf, R. C., Benevides, T. W., Leiby, B. E., & Sendeki, J. A. (2015). Autonomic Dysregulation During Sensory Stimulation in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(2), 461–472. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1924-6>
- Scharf, M. (2005). Sibling Relationships in Emerging Adulthood and in Adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20(1), 64–90. <http://doi.org/10.1177/0743558404271133>
- Schieve, L. a, Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *PEDIATRICS*, 119(Supplement), 114–121. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Schopler, E. (1974). The stress of autism as ethology. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4(3), 193–196. <http://doi.org/10.1007/BF02115225>
- Schopler, E., Reichler, R., & Lansing, M. (1988, éd. 2000). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement - 2e éd.*. Paris: Masson.
- Schopler, E., van Bourgondien, M.E., Wellman, G. J., & Love, S. R. (2010). *Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (CARS-2)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Schopler, Reichler, R.J., & Renner, B.R., E. (1988). *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Esbensen, A. J. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59–80. <http://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547–1554. <http://doi.org/10.1007/s10803-012->

1701-y

- Shelton, J. F., Geraghty, E. M., Tancredi, D. J., Delwiche, L. D., Schmidt, R. J., Ritz, B., ... Hertz-Picciotto, I. (2014). Neurodevelopmental Disorders and Prenatal Residential Proximity to Agricultural Pesticides: The CHARGE Study. *Environmental Health Perspectives*, 122(10), 1103–1110. <http://doi.org/10.1289/ehp.1307044>
- Shieh, G. (2015). Sample Size Calculations for Precise Interval Estimation of the Eta-Squared Effect Size. *The Journal of Experimental Education*, 83(2), 203–217. <http://doi.org/10.1080/00220973.2014.907227>
- Shorter, E., & Wachtel, L. E. (2013). Childhood catatonia, autism and psychosis past and present: is there an “iron triangle”? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 128(1), 21–33. <http://doi.org/10.1111/acps.12082>
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>
- Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61(2), 36–50. <http://doi.org/10.3402/ijch.v61i0.17501>
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2014). The Family Context of Autism Spectrum Disorders. Influence on the Behavioral Phenotype and Quality of Life. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 143–155. <http://doi.org/10.1016/j.chc.2013.08.006>
- Smyth, C., & Slevin, E. (2010). Experiences of family life with an Autism Assistance Dog. *Learning Disability Practice*, 13(4), 12–17.
- Solomon, O. (2010). What a dog can do: Children with autism and therapy dogs in social interaction. *Ethos*, 38(1), 143–166. <http://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2010.01085.x>
- Strayer, F. F. (2000). Decentration, Communication and Collective Survival: Reflections on the Evolution of Human Culture. *Culture & Psychology*, 6(2), 161–168. <http://doi.org/10.1177/1354067X0062005>
- Strayer, F. F., Verissimo, M., & Manikowska, M. (1996). La famille en tant que système biologique : question d'écologie des petits lacs. In R. Tessier & G. M. Tarabulsky (Eds.), *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*. (pp. 81–97). Presses de l'Université du Québec.
- Tachimori, H., Osada, H., & Kurita, H. (2003). Childhood Autism Rating Scale - Tokyo Version for screening pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 113–118. <http://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2003.01087.x>
- Tarabulsky, G. M., Provost, M. A., Larose, S., Moss, E., Lemelin, J.-P., Moran, G., ... Pederson, D. R. (2008). Similarities and differences in mothers' and observers' ratings of infant security on the Attachment Q-Sort. *Infant Behavior & Development*, 31(1), 10–22. <http://doi.org/10.1016/j.infbeh.2007.05.002>

- Tinbergen, N. (1974). Ethology and Stress Diseases. *Science*, 185(4145), 20–27. <http://doi.org/10.1126/science.185.4145.20>
- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10(4), 1–23. <http://doi.org/10.1300/J039v10n04>
- Touch  que, M., Etienne, A.M., Stassart, C., Catale, C. (2016). Validation of the French Version of the Parenting Stress Index-Short Form (Fourth Edition). *Journal of Community Psychology*, 44(4), 419–425. <http://doi.org/10.1002/jcop.21778>
- Trevarthen, C. (1996). L'imitation, syst  me d'appariement des motifs entre deux cerveaux. *Enfance*, 49(1), 19–20. <http://doi.org/10.3406/enfan.1996.2979>
- Trevarthen, C., & Aitken, K. J. (2001). Infant Intersubjectivity: Research, Theory, and Clinical Applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(1), 3–48. <http://doi.org/10.1111/1469-7610.00701>
- Triebenbacher, S. L. (2000). The Companion Animal within the Family System: The manner in which animals enhance life within the home. In A. H. Fine (Ed.), *Handbook on Animal-Assisted Therapy: : Theoretical Foundations and Guidelines for Practice* (pp. 357–374). San Diego: Elsevier. <http://doi.org/10.1016/B978-012369484-3/50018-9>
- Trudel, M., Fecteau, S., & Champagne, N. (2008). L'  valuation de la pr  sence d'un chien d'assistance aupr  s de l'enfant autiste et de sa famille. *A.N.A.E.*, 20(98), 131–137.
- Tsai, L. Y., & Ghaziuddin, M. (2014). DSM-5 ASD Moves Forward into the Past. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 321–330. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1870-3>
- Turner, W. G. (2005). The Role of Companion Animals throughout the Family Life Cycle. *Journal of Family Social Work*, 9(4), 11–21. http://doi.org/10.1300/J039v09n04_02
- Turygin, N., Matson, J. L., Williams, L. W., & Belva, B. C. (2014). The relationship of parental first concerns and autism spectrum disorder in an early intervention sample. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 53–60. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.008>
- Untas, A., Rascl  , N., Cosnefroy, O., Borteyrou, X., Saada, Y., & Koleck, M. (2011). Qualit  s psychom  triques de l'adaptation fran  aise du Family Relationship Index (FRI). *L'Enc  phale*, 37(2), 110–118. <http://doi.org/10.1016/j.encep.2010.04.008>
- van Ijzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., van Daalen, E., Dietz, C., ... van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597–608. <http://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x>
- van Steensel, F. J. A., B  gels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302–317. <http://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>

- van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., van Aken, M. A. G., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. J. (2014a). The Influence of Parental and Offspring Autism Spectrum Disorder (ASD) and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) Symptoms on Family Climate. *Journal of Child and Family Studies*, 2021–2030. <http://doi.org/10.1007/s10826-014-0002-9>
- van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., van Aken, M. a G., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. J. (2014b). The Reciprocal Relationship of ASD, ADHD, Depressive Symptoms and Stress in Parents of Children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064–1076. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1958-9>
- Vaughn, B. E., Stevenson-Hinde, J., Waters, E., Kotsaftis, A., Lefever, G. B., Shouldice, A., ... Belsky, J. (1992). Attachment security and temperament in infancy and early childhood: Some conceptual clarifications. *Developmental Psychology*, 28(3), 463–473. <http://doi.org/10.1037/0012-1649.28.3.463>
- Veríssimo, M., Blicharski, T., Strayer, F. F., & Santos, A. J. (1995). Vinculação e Estilos de Comunicação da Criança. *Análise Psicológica*, XIII(1–2), 145–155.
- Vézina, M., Samson-Morasse, C., Gauthier-Desgagné, J., Fossard, M., & Sylvestre, A. (2011). Développement de la version québécoise francophone du Children's Communication Checklist-2 (CCC-2). Traduction, adaptation et équivalence conceptuelle. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 35(3), 244–253.
- Viau, R., Arsenault-Lapierre, G., Fecteau, S., Champagne, N., Walker, C.-D., & Lupien, S. (2010). Effect of service dogs on salivary cortisol secretion in autistic children. *Psychoneuroendocrinology*, 35(8), 1187–1193. <http://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2010.02.004>
- Viellard, M., Da Fonseca, D., De Martino, S., Girardot, A. M., Bastard-Rosset, D., Duverger, H., ... Poinso, F. (2007). Autisme et retard mental: étude de la communication sociale précoce. *Archives de Pédiatrie*, 14(3), 234–238. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2006.11.015>
- Volkmar, F. R., Klin, A., & Pauls, D. L. (1998). Nosological and genetic aspects of Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(5), 457–463. <http://doi.org/10.1023/A:1026012707581>
- Volkmar, F. R., & Rutter, M. (1995). Childhood Disintegrative Disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34(8), 1092–1095. <http://doi.org/10.1097/00004583-199508000-00020>
- Wang, P., Michaels, C. a, & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783–95. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1099-3>
- Waterhouse, L., & Gillberg, C. (2014). Why autism must be taken apart. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1788–1792. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-2030-5>

- Waters, E. (1995). Appendix A: The Attachment Q-Set (Version 3.0). *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 60, 234–246. <http://doi.org/10.2307/1166181>
- Waters, E., & Deane, K. E. (1985). Defining and Assessing Individual Differences in Attachment Relationships: Q-Methodology and the Organization of Behavior in Infancy and Early Childhood. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50(1/2), 41. <http://doi.org/10.2307/3333826>
- Wati Nikmat, A., Ahmad, M., Lai Oon, N., & Razali, S. B. (2008). Stress and psychological wellbeing among parents of children with autism spectrum disorder. *ASEAN Journal of Psychiatry*, 9(2), 65–72. Retrieved from <http://www.aseanjournalofpsychiatry.org/files/journals/1/articles/46/submission/copyedit/46-150-1-CE.pdf#page=21>
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. a., Viecili, M., & Lunsy, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261–274. <http://doi.org/10.1177/1362361311422708>
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. <http://doi.org/10.1177/1362361302006001009>
- Westphal, A., Schelinski, S., Volkmar, F. R., & Pelphrey, K. (2013). Revisiting Regression in Autism: Heller's Dementia Infantilis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 265–271. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1559-z>
- White, S. W., Ollendick, T. H., Albano, A. M., Oswald, D. P., Johnson, C. R., Southam-Gerow, M. A., ... Scahill, L. (2013). Randomized controlled trial: Multimodal anxiety and social skill intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 382–394. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1577-x>
- Wiggins, L. D., Baio, J., Schieve, L., Lee, L.-C., Nicholas, J., & Rice, C. E. (2012). Retention of autism spectrum diagnoses by community professionals: findings from the autism and developmental disabilities monitoring network, 2000 and 2006. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 33(5), 387–95. <http://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3182560b2f>
- Wing, L. (2005). Reflections on Opening Pandora's Box. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 197–203. <http://doi.org/10.1007/s10803-004-1998-2>
- Wintgens, A., & Hayez, J. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La Psychiatrie de L'enfant*, 49(1), 207–226. <http://doi.org/10.3917/psy.491.0207>
- Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 5(3), 119–132. <http://doi.org/10.1007/BF00571671>
- Wood, L., Giles-Corti, B., & Bulsara, M. (2005). The pet connection: Pets as a conduit for social capital? *Social Science and Medicine*.

- <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.017>
- Woodman, A. C. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63(1), 39–54. <http://doi.org/10.1111/fare.12049>
- Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2014). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescence and Adulthood: The Role of Positive Family Processes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 111–126. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2199-2>
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: World Health Organization. [http://doi.org/10.1002/1520-6505\(2000\)9:5<201::AID-EVAN2>3.3.CO;2-P](http://doi.org/10.1002/1520-6505(2000)9:5<201::AID-EVAN2>3.3.CO;2-P)
- Wright, H. F., Hall, S. S., Hames, A., Hardiman, J., Mills, R., & Mills, D. S. (2015). Acquiring a Pet Dog Significantly Reduces Stress of Primary Carers for Children with Autism Spectrum Disorder: A Prospective Case Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2531–2540. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2418-5>
- Young, G. S., Merin, N., Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2009). Gaze behavior and affect at 6 months: Predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at risk for autism. *Developmental Science*, 12(5), 798–814. <http://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00833.x>
- Zabel, R. H., & Zabel, M. K. (1982). Ethological approaches with autistic and other abnormal populations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12(1), 71–83. <http://doi.org/10.1007/BF01531675>
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1946–1955. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1745-z>
- Zablotsky, B., Bramlett, M., & Blumberg, S. J. (2015). Factors associated with parental ratings of condition severity for children with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 8(4), 626–634. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.006>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V., & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(11), 1269–77. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x>
- Zubrick, S. R., Taylor, C. L., Rice, M. L., & Slegers, D. W. (2007). Late Language Emergence at 24 Months: An Epidemiological Study of Prevalence, Predictors, and Covariates. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 50(6), 1562. [http://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/106\)](http://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/106))

ANNEXES

ANNEXE 1 : Items de l'Echelle d'Environnement Familial	153
ANNEXE 2 : Items de l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile	157
ANNEXE 3 : Items de l'Indice de Stress Parental / Forme Brève	158
ANNEXE 4 : Cohérence interne de l'EEAI (N=65)	160
ANNEXE 5 : Khi-deux de répartition de l'effectif selon les variables catégorielles.....	162
ANNEXE 6 : Statistiques descriptives et K-S Test selon le TSLO (N=65).....	163
ANNEXE 7: Statistiques descriptives et K-S Test selon la DI en deux modalités (N=65).....	164
ANNEXE 8 : ANOVA à plan factoriel pour l'âge d'alerte en fonction du TSLO et de la DI (N=65)	165
ANNEXE 9 : ANOVA à un facteur pour l'âge d'alerte en fonction du TSLO ...	166
ANNEXE 10 : ANOVA à plan factoriel pour l'âge de diagnostic en fonction du TSLO et de la DI (N=65).....	167
ANNEXE 11 : ANOVA à un facteur pour l'âge de diagnostic en fonction du TSLO (N=65)	168
ANNEXE 12 : ANOVA à un facteur pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic en fonction du TSLO (N=65)	169
ANNEXE 13 : ANOVA à un facteur pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic en fonction du niveau de sévérité des TSA (N=65).....	170
ANNEXE 14 : ANOVA à plan factoriel pour le score à l'EEAI en fonction du TSLO et de la DI (N=65).....	171
ANNEXE 15 : T-test pour le score de l'EEAI en fonction de la DI (N=65).....	172
ANNEXE 16 : ANOVA à un facteur pour le score de EEAi en fonction du TSLO (N=65).....	173

ANNEXE 17 : Statistiques descriptives, analyses de cohérence interne et corrélations bilatérales entre dimensions de l'ISP/FB (N=65).....	174
ANNEXE 18 : Statistiques descriptives, analyses de cohérence interne et corrélations bilatérales entre dimensions de l'EEF et l'IRF (N=65)	175
ANNEXE 19 : Corrélations bilatérales entre les scores moyens obtenus pour l'IRF, les dimensions retenues de l'EEF, l'EEAI et l'âge moyen des enfants autistes (N=65).....	176
ANNEXE 20 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Total	177
ANNEXE 21 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Parent	178
ANNEXE 22 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Relation.....	179
ANNEXE 23 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Gestion	180
ANNEXE 24 : Comparaisons des scores obtenus aux dimensions de l'ISP/FB pour les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante par rapport aux scores seuils théoriques de significativité élevé du stress de l'ISP/FB	181
ANNEXE 25 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'EEAI.....	182
ANNEXE 26 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'âge de l'enfant autiste.....	183
ANNEXE 27 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour la Cohésion.....	184
ANNEXE 28 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour le Conflit.....	185
ANNEXE 29 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour Activités Récréatives	186

ANNEXE 30 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'IRF.....	187
ANNEXE 31 : Formulaire de renseignements à l'attention des parents	188
ANNEXE 32 : Grille d'entretien semi-directif destiné aux familles du groupe recherche.....	189
ANNEXE 33 : Grille d'entretien semi-directif destiné aux membres des fratries	193

ANNEXE 1 : Items de l'Echelle d'Environnement Familial

Facteurs	Dimensions	N° Items	Intitulé des items
Indice des relations familiales	Cohésion	1	Les membres de notre famille s'aident et se soutiennent réellement les uns les autres
		11	A la maison, nous avons souvent l'impression de tuer le temps
		21	Nous investissons beaucoup d'énergie dans nos tâches à la maison
		31	Il y a un sentiment de solidarité dans notre famille
		41	Il y a rarement des volontaires quand quelque chose doit être fait à la maison
		51	Les membres de notre famille se soutiennent vraiment mutuellement
		61	Il y a très peu d'esprit de groupe à l'intérieur de notre famille
		71	Nous nous entendons bien les uns avec les autres
		81	Chacun des membres de notre famille peut largement recevoir sa part de temps et d'attention
	Expression	2	Les membres de notre famille n'expriment pas souvent leurs sentiments
		12	Nous pouvons dire tout ce que nous voulons dans notre famille
		22	Il est difficile de se défouler à la maison sans inquiéter quelqu'un
		32	Nous nous parlons de nos problèmes personnels
		42	Si nous avons envie de faire quelque chose sous l'impulsion du moment, la plupart du temps nous le faisons
		52	Quand quelqu'un se plaint dans notre famille, il y a généralement quelqu'un qui s'en inquiète
		62	On discute ouvertement de l'argent et des factures dans notre famille
		72	Nous faisons habituellement attention à ce que l'on dit les uns aux autres
		82	Il a de nombreuses discussions spontanées dans notre famille
	Conflit	3	Nous nous disputons beaucoup dans notre famille
		13	Les membres de notre famille se fâchent rarement devant les autres
		23	Les membres de notre famille font parfois de telles colères qu'ils en viennent à lancer des objets
		33	Les membres de notre famille perdent rarement le contrôle d'eux-mêmes
		43	Les membres de notre famille en viennent souvent à se critiquer les uns les autres
		53	Les membres de notre famille se frappent parfois
		63	S'il y a un désaccord dans notre famille, nous faisons tout pour le régler et maintenir l'harmonie
		73	Les membres de notre famille tentent souvent de l'emporter les uns sur les autres
		83	Dans notre famille, nous croyons que l'on arrive à rien en élevant la voix
		4	Dans notre famille, on ne pratique pas très souvent le chacun pour soi
		14	Dans notre famille, nous sommes fortement

Epanouissement personnel	Individualisme		encouragés à être autonomes
		24	Chacun trouve des solutions par lui-même
		34	Nous allons et venons comme il nous plaît dans notre famille
		44	Les membres de notre famille ont très peu d'intimité
		54	Les membres de notre famille ne comptent la plupart du temps que sur eux-mêmes lorsqu'un problème survient
		64	Les membres de notre famille s'encouragent fortement les uns les autres à défendre leurs droits
		74	Il est difficile de s'isoler sans blesser les sentiments de quelqu'un dans notre famille
		84	Nous ne sommes pas vraiment encouragés à exprimer notre propre opinion dans notre famille
	Orientation vers le succès	5	Dans notre famille, nous croyons qu'il est important d'être le meilleur dans tout
		15	C'est très important dans notre famille de chercher à aller le plus loin dans la vie
		25	Ce qu'une personne fait comme salaire n'est pas vraiment important pour nous
		35	Nous croyons à la compétition et au principe "Que le meilleur gagne"
		45	Nous nous efforçons toujours de faire un peu mieux d'une fois à l'autre
		55	Les membres de notre famille se préoccupent peu des promotions au travail, des résultats scolaires, etc.
		65	Dans notre famille, nous ne cherchons pas à réussir à tout prix
		75	Le travail avant le plaisir est la règle dans notre famille
		85	Les membres de notre famille sont souvent comparés les uns aux autres par rapport à ce qu'ils font au travail ou à l'école
	Orientation culturelle	6	Dans notre famille, nous parlons souvent de problèmes politiques et sociaux
		16	Nous allons rarement à des conférences, à des pièces de théâtre ou des concerts
		26	Il est vraiment important d'apprendre des choses nouvelles et différentes dans notre famille
		36	Nous ne sommes pas tellement intéressés par les activités culturelles
		46	Nous avons rarement des discussions intellectuelles
		56	Il y a quelqu'un qui joue d'un instrument de musique dans notre famille
		66	Les membres de notre famille se rendent souvent à la bibliothèque
		76	Regarder la télévision est plus important que de lire dans notre famille
		86	Les membres de notre famille aiment vraiment la musique, l'art et la littérature
	Activités récréatives	7	Dans notre famille, nous passons la plupart de nos fins de semaine et des soirées à la maison
		17	Des amis viennent souvent nous visiter ou manger avec nous

		27	Personne ne pratique de sport dans notre famille
		37	Nous allons souvent au cinéma, à des événements sportifs, en camping, etc.
		47	Tout le monde dans notre famille a un ou deux passe-temps
		57	Les membres de notre famille s'impliquent peu dans des activités récréatives en dehors des heures de travail ou d'école
		67	A l'occasion, les membres de notre famille suivent des cours portant sur leurs passe-temps ou sur leurs intérêts (autre que les cours donnés à l'école)
		77	Les membres de notre famille sortent beaucoup
		87	Notre principal divertissement est de regarder la télévision ou d'écouter la radio
	Moralité et religion	8	Les membres de notre famille vont régulièrement à l'église
		18	Nous ne faisons pas de prières dans notre famille
		28	Nous parlons souvent entre nous de la signification de certaines fêtes religieuses comme Noël, Pâques, etc.
		38	Nous ne croyons ni à l'enfer ni au paradis
		48	Les membres de notre famille ont des idées arrêtées sur ce qui est bien ou mal
		58	Nous croyons qu'il y a des choses auxquelles il est nécessaire de croire
		68	Dans notre famille, chaque personne a des idées différentes sur ce qui est bien ou mal
		78	La bible est un livre très important dans notre famille
		88	Les membres de notre famille croient que si quelqu'un commet un péché il sera puni
Maintien du système	Organisation	9	Les activités dans notre famille sont planifiées avec beaucoup de soin
		19	Généralement, nous sommes soignés et ordonnés
		29	Il est souvent difficile de trouver les choses lorsqu'on en a besoin à la maison
		39	La ponctualité est importante dans notre famille
		49	Les membres de notre famille changent souvent d'idées
		59	Les membres de notre famille veillent à ce que leur chambre soit bien rangée
		69	Les tâches de chacun des membres de notre famille sont clairement définies
		79	L'argent n'est pas contrôlé avec tellement de soin dans notre famille
		89	La vaisselle est habituellement faite tout de suite après le repas
	Contrôle	10	Les membres de notre famille reçoivent rarement des ordres des autres membres de la famille
		20	Nous avons très peu de règles à suivre dans notre famille
		30	C'est un seul membre de la famille qui prend la plupart des décisions
		40	Il a des façons précises de faire les choses à la maison
		50	On accorde beaucoup d'importance au respect des

			règles dans notre famille
		60	Tout le monde a son mot à dire dans les décisions familiales
		70	Nous pouvons faire tout ce qui nous plaît dans notre famille
		80	Les règles sont pratiquement inflexibles dans notre famille
		90	Il n'y a pas grand chose qu'on laisse passer dans notre famille

ANNEXE 2 : Items de l'Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

N° Items	Intitulé des items
1	Relations sociales
2	Imitation
3	Réponses émotionnelles
4	Utilisation du corps
5	Utilisation des objets
6	Adaptation au changement
7	Réponses visuelles
8	Réponses auditives
9	Goût – Odorat – Toucher (Réponses et modes d'exploration)
10	Peurs – Anxiété
11	Communication verbale
12	Communication non-verbale
13	Niveau d'activité
14	Niveau et homogénéité du fonctionnement intellectuel
15	Impression générale

ANNEXE 3 : Items de l'Indice de Stress Parental / Forme Brève

Dimensions	N° Items	Intitulé des items
Stress parental et conjugal	1	J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper des tâches quotidiennes.
	2	J'ai conclu que je sacrifie la majeure partie de ma vie à répondre aux besoins de mes enfants, plus que je n'aurais jamais cru.
	3	Je me sens très coincée par mes responsabilités de parent
	4	Depuis que j'ai eu mon premier enfant, j'ai été dans l'impossibilité de faire des choses nouvelles et différentes.
	5	Depuis la naissance de mon premier enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que je peux faire les choses que j'aime.
	6	Je suis mécontente du dernier vêtement que je me suis acheté.
	7	Il y a un bon nombre de choses qui m'ennuie en ce qui concerne ma vie.
	8	La naissance de mon enfant m'a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans ma relation avec mon conjoint (ou ami).
	9	Je me sens seule et sans amis.
	10	Lorsque je vais à une soirée, habituellement je ne m'attends pas à avoir du plaisir.
	11	Je ne suis plus autant intéressée aux gens comme j'avais l'habitude de l'être.
	12	Je n'ai plus autant de plaisir qu'auparavant.
Stress relationnel avec l'enfant	13	Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir.
	14	La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi.
	15	Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais.
	16	Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.
	17	Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.
	18	Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.
	19	Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants.
	20	Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais.
	21	Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période.
	22	Je considère être : 1. un très bon parent. 2. un meilleur parent que la moyenne. 3. un aussi bon parent que la moyenne. 4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent. 5. pas très bon dans le rôle de parent.
	23	Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement, et cela m'ennuie.
	24	Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent, juste pour être méchant.

Stress lié à la gestion des comportements difficiles de l'enfant	25	Mon enfant semble pleurer ou s'agiter plus souvent que la plupart des enfants.
	26	En général, mon enfant se réveille de mauvaise humeur.
	27	J'ai l'impression que mon enfant possède un caractère instable et qu'il se fâche facilement.
	28	Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.
	29	Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas.
	30	Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses.
	31	L'horaire de sommeil ou de repas a été plus difficile à établir que je croyais.
	32	J'en suis arrivé à croire que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou à cesser de faire quelque chose est : 1. beaucoup plus facile que je m'y attendais. 2. un peu plus facile que je m'y attendais. 3. aussi difficile que je m'y attendais. 4. un peu plus difficile que je m'y attendais. 5. beaucoup plus difficile que je m'y attendais
	33	Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses qui vous dérangent dans ce que fait votre enfant. Ex : flâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé : 1. 1-3 / 2. 4-5 / 3. 6-7 / 4. 8-9 / 5. 10 ou plus
	34	Il y a certaines choses que mon enfant fait et qui me dérangent vraiment beaucoup.
	35	Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais.
	36	Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.

ANNEXE 4 : Cohérence interne de l'EEAI (N=65)**Statistiques de fiabilité**

Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach basé sur des éléments normalisés	Nombre d'éléments
,807	,797	15

Statistiques d'item

	Moyenne	Ecart-type	N
cars01	2,069	,5987	65
cars02	1,985	,7498	65
cars03	2,300	,5139	65
cars04	2,277	,5730	65
cars05	1,854	,7990	65
cars06	2,200	,8091	65
cars07	1,954	,5777	65
cars08	1,877	,3956	65
cars09	1,723	,5662	65
cars10	2,308	,6714	65
cars11	2,446	,9484	65
cars12	1,946	,5457	65
cars13	2,338	,5311	65
cars14	2,108	,7474	65
cars15	2,369	,6862	65

Statistiques d'échelle

Moyenne	Variance	Ecart-type	Nombre d'éléments
31,754	26,649	5,1623	15

Statistiques de total des éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Carré de la corrélation multiple	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
cars01	29,685	23,083	,558	,478	,787
cars02	29,769	21,571	,648	,545	,777
cars03	29,454	25,053	,259	,270	,806
cars04	29,477	23,035	,597	,483	,785
cars05	29,900	20,681	,733	,678	,768
cars06	29,554	24,845	,143	,275	,820
cars07	29,800	22,522	,692	,615	,778
cars08	29,877	26,602	-,027	,154	,817
cars09	30,031	24,218	,379	,302	,799
cars10	29,446	27,587	-,197	,239	,838
cars11	29,308	20,568	,602	,593	,780
cars12	29,808	23,513	,536	,429	,789
cars13	29,415	25,903	,086	,260	,815
cars14	29,646	22,787	,463	,382	,793
cars15	29,385	21,053	,814	,772	,765

ANNEXE 5 : Khi-deux de répartition de l'effectif selon les variables catégorielles

	TSLO	DI-3m	DI	NSTA
X²	4.55a	12.59a	.015b	5.02a
ddl	2	2	1	2
Sig.	.103	.001**	.901	.081

NB: *p<.05 ; **p<.01 ; ***p≤.001 ; TSLO=Trouble Spécifique du Langage Oral; DI-3m=Déficiência intellectuelle en 3 modalités; DI=Déficiência intellectuelle en 2 modalités; NSTA=Niveau de Sévérité des Troubles Autistiques;

a. 0 cellules (0,0%) ont des fréquences théoriques inférieures à 5. La fréquence théorique minimum d'une cellule est 21,7.

b. 0 cellules (0,0%) ont des fréquences théoriques inférieures à 5. La fréquence théorique minimum d'une cellule est 32,5.

ANNEXE 6 : Statistiques descriptives et K-S Test selon le TSLO (N=65)

TSLO		Age d'alerte (en mois)	Age Diagnostic (en mois)	Age EEAI (en mois)	Score EEAI
Aucun (n=21)	Moy.	34.81	69.52	97.57	28.31
	ET	7.11	14.81	20.33	2.51
	Min.	24	37	60	26
	Max.	48	90	120	36.5
	Erreur std	1.55	3.23	4.44	0.55
	K-S	0.68	0.67	0.79	1.21
	Sig.	.749	.769	.568	.109
Léger (n=15)	Moy.	18.40	57.20	85.60	30.20
	ET	3.94	13.72	22.12	5.01
	Min.	12	43	60	26
	Max.	24	88	120	42
	Erreur std	1.02	3.54	5.71	1.29
	K-S	0.74	0.65	0.72	0.79
	Sig.	.645	.798	.671	.566
Moyen-Sévère (n=29)	Moy.	17.72	43.72	77.90	35.05
	ET	4.55	9.68	17.92	4.73
	Min.	10	30	60	26
	Max.	24	63	118	43
	Erreur std	0.85	1.80	3.33	0.88
	K-S	0.89	0.90	0.86	0.77
	Sig.	.405	.393	.456	.599
Total (N=65)	Moy.	23.40	55.17	86.03	31.75
	ET	9.56	16.69	21.22	5.16
	Min.	10	30	60	26
	Max.	48	90	120	43
	Erreur std	1.19	2.07	2.63	0.64

NB: K-S=Moy.=Moyenne; ET=Ecart-Type; Erreur Std=Erreur Standard; Z de Kolmogorov-Smirnov; Sig.= Significativité asymptotique; EEAI=Echelle d'Evaluation des Troubles Autistiques

ANNEXE 7: Statistiques descriptives et K-S Test selon la DI en deux modalités (N=65)

Déficience Intellectuelle en deux modalités		Age d'alerte (en mois)	Age Diagnostic (en mois)	Age EEAI (en mois)	Score EEAI
Absence (n=32)	Moy.	26.16	59.78	86.91	28.98
	ET	8.95	15.98	21.32	3.82
	Min.	1.58	2.83	3.77	0.68
	Max.	12	38	60	26
	Erreur std	48	90	120	40
	K-S	0.89	0.52	0.76	1.46
	Sig.	.404	.951	.616	.028*
Présence (n=33)	Moy.	20.73	50.70	85.18	34.44
	ET	9.50	16.37	21.43	4.90
	Min.	1.65	2.85	3.73	0.85
	Max.	10	30	60	27
	Erreur std	48	88	120	43
	K-S	1.40	1.06	0.80	0.71
	Sig.	.039*	.216	.55	.696
Total (N=65)	Moy.	23.40	55.17	86.03	31.75
	ET	9.56	16.69	21.22	5.16
	Min.	10	30	60	26
	Max.	48	90	120	43
	Erreur std	1.19	2.07	2.63	0.64

NB: K-S=Moy.=Moyenne; ET=Ecart-Type; Erreur Std=Erreur Standard; Z de Kolmogorov-Smirnov; Sig.= Significativité asymptotique; EEAI=Echelle d'Evaluation des Troubles Autistiques; *p<.05

ANNEXE 8 : ANOVA à plan factoriel pour l'âge d'alerte en fonction du TSLO et de la DI (N=65)

Statistiques descriptives

Variable dépendante: Age d'alerte

TSLO	DI	Moyenne	Ecart-type	N
No TSLO	No DI	33,4375	6,10976	16
	DI	39,2000	9,01110	5
	Total	34,8095	7,11069	21
TSLO Léger	No DI	18,4444	3,60940	9
	DI	18,3333	4,76095	6
	Total	18,4000	3,94244	15
TSLO Moyen-Sévère	No DI	19,4286	4,46681	7
	DI	17,1818	4,54225	22
	Total	17,7241	4,55048	29
Total	No DI	26,1563	8,95188	32
	DI	20,7273	9,50090	33
	Total	23,4000	9,56197	65

Test d'égalité des variances des erreurs de Levene^a

Variable dépendante: Age d'alerte

D	ddl1	ddl2	Sig.
,987	5	59	,434

a. Plan : Ordonnée à l'origine + TSLO + DI + TSLO*DI

Tests des effets inter-sujets

Variable dépendante: Age d'alerte

Source	Somme des carrés de type III	ddl	Moyenne des carrés	D	Sig.	Eta au carré partiel
Modèle corrigé	4196,320 ^a	5	839,264	29,914	,000	,717
Ordonnée à l'origine	29266,818	1	29266,818	1043,172	,000	,946
TSLO	3450,778	2	1725,389	61,499	,000	,676
DI	15,910	1	15,910	,567	,454	,010
TSLO*DI	146,074	2	73,037	2,603	,083	,081
Erreur	1655,280	59	28,056			
Total	41443,000	65				
Total corrigé	5851,600	64				

a. R deux = ,717 (R deux ajusté = ,693)

ANNEXE 9 : ANOVA à un facteur pour l'âge d'alerte en fonction du TSLO**Statistiques descriptives**

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
No TSLO (n=21)	34,81	7,11	1,55	31,57	38,05	24	48	
TSLO Léger (n=15)	18,4	3,94	1,02	16,22	20,58	12	24	
TSLO M-S (n=29)	17,72	4,55	0,85	15,99	19,46	10	24	
Total (N=65)	23,4	9,56	1,19	21,03	25,77	10	48	
Effets fixes		5,40	0,67	22,06	24,74			
Effets aléatoires			5,87	-1,85	48,65			95,29

Test d'homogénéité des variances

Age d'alerte

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
3,542	2	62	,035

ANOVA à 1 facteur

Age d'alerte

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	4042,969	2	2021,484	69,297	,000
Intra-groupes	1808,631	62	29,171		
Total	5851,600	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Age d'alerte

(I) TSLO (J) TSLO		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Games-Howell	No TSLO Léger	16,40952*	1,85577	0	11,8516	20,9674
	Moy-Sev	17,08539*	1,76684	0	12,7412	21,4296
	No TSLO Léger	-16,40952*	1,85577	0	-20,9674	-11,8516
	Moy-Sev	0,67586	1,32296	0,867	-2,5738	3,9255
	No TSLO Moy-Sev	-17,08539*	1,76684	0	-21,4296	-12,7412
	Léger	-0,67586	1,32296	0,867	-3,9255	2,5738

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 10 : ANOVA à plan factoriel pour l'âge de diagnostic en fonction du TSLO et de la DI (N=65)

Statistiques descriptives

Variable dépendante: Age de diagnostic

TSLO	DI	Moyenne	Ecart-type	N
No TSLO	No DI	68,94	13,234	16
	DI	71,4	20,84	5
	Total	69,52	14,811	21
TSLO Léger	No DI	55,89	13,887	9
	DI	59,17	14,511	6
	Total	57,2	13,718	15
TSLO Moyen-Sévère	No DI	43,86	9,082	7
	DI	43,68	10,064	22
	Total	43,72	9,677	29
Total	No DI	59,78	15,981	32
	DI	50,7	16,368	33
	Total	55,17	16,692	65

Test d'égalité des variances des erreurs de Levene^a

Variable dépendante: Age de diagnostic

D	ddl1	ddl2	Sig.
1,369	5	59	,249

a. Plan : Ordonnée à l'origine + TSLO + DI + TSLO*DI

Tests des effets inter-sujets

Variable dépendante: Age de diagnostic

Source	Somme des carrés de type III	ddl	Moyenne des carrés	D	Sig.	Eta au carré partiel
Modèle corrigé	8249,649a	5	1649,93	10,16	0	0,463
Ordonnée à l'origine	161411,019	1	161411,019	993,922	0	0,944
TSLO	6260,7	2	3130,35	19,276	0	0,395
DI	42,505	1	42,505	0,262	0,611	0,004
TSLO*DI	29,704	2	14,852	0,091	0,913	0,003
Erreur	9581,49	59	162,398			
Total	215668	65				
Total corrigé	17831,138	64				

a. R deux = ,463 (R deux ajusté = ,417)

ANNEXE 11 : ANOVA à un facteur pour l'âge de diagnostic en fonction du TSLO (N=65)

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
No TSLO (n=21)	69,52	14,811	3,232	62,78	76,27	37	90	
TSLO Léger (n=15)	57,2	13,718	3,542	49,6	64,8	43	88	
TSLO M-S (n=29)	43,72	9,677	1,797	40,04	47,4	30	63	
Total (N=65)	55,17	16,692	2,07	51,03	59,31	30	90	
Effets fixes		12,472	1,547	52,08	58,26			
Effets aléatoires			8,342	19,28	91,06			188,367

Test d'homogénéité des variances

Age de diagnostic

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
2,752	2	62	,072

ANOVA à 1 facteur

Age de diagnostic

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	8187,707	2	4093,854	26,320	,000
Intra-groupes	9643,431	62	155,539		
Total	17831,138	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Age de diagnostic

(I) TSLO		(J) TSLO	Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
						Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	No TSLO	Léger	12,324*	4,216	,018	1,75	22,90
		Moy-Sev	25,800*	3,574	,000	16,84	34,76
	Léger	No TSLO	-12,324*	4,216	,018	-22,90	-1,75
		Moy-Sev	13,476*	3,966	,005	3,53	23,42
	Moy-Sev	No TSLO	-25,800*	3,574	,000	-34,76	-16,84
		Léger	-13,476*	3,966	,005	-23,42	-3,53

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 12 : ANOVA à un facteur pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic en fonction du TSLO (N=65)

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
No TSLO (n=21)	34,71	13,88	3,03	28,40	41,03	12,00	59,00	
TSLO Léger (n=15)	38,80	12,70	3,28	31,77	45,83	26,00	68,00	
TSLO M-S (n=29)	26,00	11,18	2,08	21,75	30,25	6,00	50,00	
Total (N=65)	31,77	13,40	1,66	28,45	35,09	6,00	68,00	
Effets fixes		12,45	1,54	28,68	34,86			
Effets aléatoires			3,98	14,64	48,90			37,76

Test d'homogénéité des variances

Ecart d'âge entre l'alerte et le diagnostic

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
0,845	2	62	0,434

ANOVA à 1 facteur

Ecart d'âge entre l'alerte et le diagnostic

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	1888,853	2	944,426	6,093	0,004
Intra-groupes	9610,686	62	155,011		
Total	11499,538	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Ecart d'âge entre l'alerte et le diagnostic

	(I) TSLO	(J) TSLO	Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
						Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	No TSLO	Léger	-4,086	4,209	0,627	-14,37	6,20
		Moy-Sev	8,714	3,567	0,058	0,00	17,43
	Léger	No TSLO	4,086	4,209	0,627	-6,20	14,37
		Moy-Sev	12,80000*	3,960	0,008	3,22	22,38
	Moy-Sev	No TSLO	-8,714	3,567	0,058	-17,43	0,00
		Léger	-12,80000*	3,960	0,008	-22,38	-3,22

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 13 : ANOVA à un facteur pour l'écart d'âge entre l'alerte et le diagnostic en fonction du niveau de sévérité des TSA (N=65)

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Léger (n=30)	33,87	11,86	2,16	29,44	38,29	12,00	59,00	
Moyen (n=19)	31,32	16,55	3,80	23,34	39,29	9,00	68,00	
Sévère (n=16)	28,38	12,04	3,01	21,96	34,79	6,00	50,00	
Total (N=65)	31,77	13,40	1,66	28,45	35,09	6,00	68,00	
Effets fixes		13,43	1,67	28,44	35,10			
Effets aléatoires			1,67	24,60	38,94			-0,97

Test d'homogénéité des variances

Ecart d'âge entre l'alerte et le diagnostic

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
1,266	2	62	0,289

ANOVA à 1 facteur

Ecart d'âge entre l'alerte et le diagnostic

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	320,217	2	160,108	0,888	0,417
Intra-groupes	11179,322	62	180,312		
Total	11499,538	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Ecart d'âge entre l'alerte et le diagnostic

(I) EEAI (J) EEAI		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	Léger Moyen	2,551	3,937	0,811	-7,32	12,43
	Sévère	5,492	4,157	0,423	-4,93	15,92
	Léger Moyen	-2,551	3,937	0,811	-12,43	7,32
	Sévère	2,941	4,556	0,813	-8,49	14,37
	Léger Sévère	-5,492	4,157	0,423	-15,92	4,93
	Moyen	-2,941	4,556	0,813	-14,37	8,49

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 14 : ANOVA à plan factoriel pour le score à l'EEAI en fonction du TSLO et de la DI (N=65)

Statistiques descriptives

Variable dépendante: Score EEA

TSLO	DI	Moyenne	Ecart-type	N
No TSLO	No DI	28,3125	2,76209	16
	DI	28,3	1,71756	5
	Total	28,3095	2,51235	21
TSLO Léger	No DI	27,6667	1,83712	9
	DI	34	5,99166	6
	Total	30,2	5,00642	15
TSLO Moyen-Sévère	No DI	32,2143	5,9851	7
	DI	35,9545	4,01458	22
	Total	35,0517	4,73465	29
Total	No DI	28,9844	3,81948	32
	DI	34,4394	4,90497	33
	Total	31,7538	5,16231	65

Test d'égalité des variances des erreurs de Levene^a

Variable dépendante: Score EEA

D	ddl1	ddl2	Sig.
5,577	5	59	,000

a. Plan : Ordonnée à l'origine + TSLO + DI + TSLO*DI

Tests des effets inter-sujets

Variable dépendante: Score EEA

Source	Somme des carrés de type III	ddl	Moyenne des carrés	D	Sig.	Eta au carré partiel
Modèle corrigé	819,441a	5	163,888	10,912	0	0,48
Ordonnée à l'origine	47712,543	1	47712,543	3176,814	0	0,982
TSLO	303,481	2	151,741	10,103	0	0,255
DI	138,934	1	138,934	9,251	0,004	0,136
TSLO*DI	75,922	2	37,961	2,528	0,088	0,079
Erreur	886,121	59	15,019			
Total	67245,5	65				
Total corrigé	1705,562	64				

a. R deux = ,480 (R deux ajusté = ,436)

ANNEXE 15 : T-test pour le score de l'EEAI en fonction de la DI (N=65)**Statistiques de groupe**

	DI	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
EEAI	1	32	28,9844	3,81948	,67520
	2	33	34,4394	4,90497	,85385

EEAI	Test de Levene		Test-t pour égalité des moyennes						
	F	Sig.	t	ddl	Sig.	Diff. moy	Diff. ET	IC 95% diff.	
								Inf.	Sup.
Hypothèse variances égales	4,73	0,033	-4,99	63	0	-5,4550	1,0927	-7,6387	-3,2714
Hypothèse variances inégales			-5,01	60,22	0	-5,4550	1,0886	-7,6323	-3,2778

ANNEXE 16 : ANOVA à un facteur pour le score de EEAI en fonction du TSLO (N=65)

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
No TSLO (n=21)	28,31	2,51	0,55	27,17	29,45	26,00	36,50	
TSLO Léger (n=15)	30,20	5,01	1,29	27,43	32,97	26,00	42,00	
TSLO M-S (n=29)	35,05	4,73	0,88	33,25	36,85	26,00	43,00	
Total (N=65)	31,75	5,16	0,64	30,47	33,03	26,00	43,00	
Effets fixes		4,22	0,52	30,71	32,80			
Effets aléatoires			2,26	22,04	41,47			13,51

Test d'homogénéité des variances

Score EEAI

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
4,945	2	62	,010

ANOVA à 1 facteur

Score EEAI

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	600,751	2	300,376	16,857	0
Intra-groupes	1104,811	62	17,82		
Total	1705,562	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Score EEAI

		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%		
(I) TSLO	(J) TSLO				Borne inf.	Borne sup.	
Games-Howell	No TSLO	Léger	-1,89048	1,40411	0,388	-5,4566	1,6757
		Moy-Sev	-6,74220*	1,03613	0	-9,2542	-4,2302
	Léger	No TSLO	1,89048	1,40411	0,388	-1,6757	5,4566
		Moy-Sev	-4,85172*	1,56331	0,012	-8,7274	-0,9761
	Moy-Sev	No TSLO	6,74220*	1,03613	0	4,2302	9,2542
		Léger	4,85172*	1,56331	0,012	0,9761	8,7274

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 17 : Statistiques descriptives, analyses de cohérence interne et corrélations bilatérales entre dimensions de l'ISP/FB (N=65)

Dimensions de ISP/FB	Nb Items	Mesure Fiabilité ¹	Moy.	ET.	Min.	Max.
Total	36	.901	99,68	18,76	60	137
Parent	12	.812	31,83	7,81	17	49
Relation	12	.791	28,15	7,03	15	45
Gestion	12	.849	39,69	8,12	20	55

NB : ¹=Cronbach Alpha

ISP/FB		Total	Parent	Relation	Gestion
Total	Corr	1	,793***	,804***	,851***
	Sig.		0	0	0
Parent	Corr		1	,437***	,490***
	Sig.			0	0
Relation	Corr			1	,571***
	Sig.				0
Gestion	Corr				1
	Sig.				

NB : ***p≤.001

ANNEXE 18 : Statistiques descriptives, analyses de cohérence interne et corrélations bilatérales entre dimensions de l'EEF et l'IRF (N=65)

	Nb Items	Mesure Fiabilité ¹	Moy.	ET.	Min.	Max.
IRF	27	.744	10,28	4,03	4	16
EEF						
Cohésion	9	.653	7,52	1,66	1	9
Expression	9	.287	5,25	1,39	2	8
Conflit	9	.776	2,49	2,31	0	8
Individualisme	9	.024	5,29	1,20	2	8
Orientation vers Réussite	9	.494	3,62	1,39	1	6
Activités Culturelles	9	.558	1,78	0,22	2	9
Activités Récréatives	9	.669	5,06	2,10	1	9
Morale	9	.647	3,69	1,88	1	8
Organisation	9	.635	6,02	1,92	1	9
Contrôle	9	.340	4,40	1,44	0	8

NB :¹=Kuder-Richardson 21

		IRF	Cohésion	Conflit	Activités Récréatives	Moralité	Organi- sation
IRF	Corr	1	,808***	-,773***	,266*	-0,034	0,221
	Sig.		0	0	0,032	0,788	0,077
Cohésion	Corr		1	-,366**	,318*	-0,008	0,144
	Sig.			0,003	0,01	0,951	0,252
Conflit	Corr			1	-0,071	0,18	-,283*
	Sig.				0,574	0,152	0,022
A. Récréatives	Corr				1	-0,019	0,155
	Sig.					0,881	0,219
Moralité	Corr					1	,330**
	Sig.						0,007
Organisation	Corr						1
	Sig.						

NB : *p<.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

ANNEXE 19 : Corrélations bilatérales entre les scores moyens obtenus pour l'IRF, les dimensions retenues de l'EEF, l'EEAI et l'âge moyen des enfants autistes (N=65)

		IRF	Cohésion	Conflit	Activités Récréatives	Moralité	Organisation
EEAI	Corr	-0,117	-,272*	-0,011	-0,231	0,145	0,038
	Sig.	0,354	0,028	0,933	0,064	0,249	0,763
AGE	Corr	-0,214	-0,184	0,224	-0,108	0,039	-,262*
	Sig.	0,087	0,142	0,073	0,39	0,758	0,035

NB : *p<.05

ANNEXE 20 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Total

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	-0,91	0,49	0,09	-1,10	-0,73	-2,12	-0,20	
Cluster 2 (n=19)	1,20	0,49	0,11	0,96	1,43	0,50	1,99	
Cluster 3 (n=17)	0,22	0,20	0,05	0,12	0,32	-0,14	0,55	
Total (N=65)	0,00	1,00	0,12	-0,25	0,25	-2,12	1,99	
Effets fixes		0,43	0,05	-0,11	0,11			
Effets aléatoires			0,66	-2,85	2,85			1,23

Test d'homogénéité des variances

zISP_Total

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
4,437	2	62	0,016

ANOVA à 1 facteur

zISP_Total

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	52,285	2	26,143	138,357	0
Intra-groupes	11,715	62	0,189		
Total	64	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : zISP_Total

(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Games-Howell	Cluster 1 Cluster 2	-2,11175593*	0,14479	0	-2,46457	-1,75894
	Cluster 1 Cluster 3	-1,13105204*	0,10308	0	-1,38193	-0,88018
	Cluster 2 Cluster 1	2,11175593*	0,14479	0	1,75894	2,46457
	Cluster 2 Cluster 3	,98070389*	0,12196	0	0,67628	1,28513
	Cluster 3 Cluster 1	1,13105204*	0,10308	0	0,88018	1,38193
	Cluster 3 Cluster 2	-,98070389*	0,12196	0	-1,28513	-0,67628

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 21 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Parent

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	-0,69	0,74	0,14	-0,97	-0,41	-1,90	1,05	
Cluster 2 (n=19)	1,17	0,53	0,12	0,91	1,42	0,15	2,20	
Cluster 3 (n=17)	-0,13	0,48	0,12	-0,37	0,12	-1,13	0,53	
Total (N=65)	0,00	1,00	0,12	-0,25	0,25	-1,90	2,20	
Effets fixes		0,62	0,08	-0,15	0,15			
Effets aléatoires			0,58	-2,49	2,49			0,93

Test d'homogénéité des variances

zISP_Parent

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
2,35	2	62	0,104

ANOVA à 1 facteur

zISP_Parent

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	39,911	2	19,956	51,362	0
Intra-groupes	24,089	62	0,389		
Total	64	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : zISP_Parent

(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	Cluster 1 Cluster 2	-1,85567283*	0,18397	0	-2,31710	-1,39425
	Cluster 1 Cluster 3	-,55996878*	0,19040	0,017	-1,03751	-0,08243
	Cluster 2 Cluster 1	1,85567283*	0,18397	0	1,39425	2,31710
	Cluster 2 Cluster 3	1,29570405*	0,20809	0	0,77378	1,81762
	Cluster 3 Cluster 1	,55996878*	0,19040	0,017	0,08243	1,03751
	Cluster 3 Cluster 2	-1,29570405*	0,20809	0	-1,81762	-0,77378

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 22 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Relation

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	-0,71	0,59	0,11	-0,94	-0,49	-1,87	0,97	
Cluster 2 (n=19)	0,86	0,90	0,21	0,43	1,30	-0,31	2,40	
Cluster 3 (n=17)	0,25	0,78	0,19	-0,15	0,66	-1,16	1,69	
Total (N=65)	0,00	1,00	0,12	-0,25	0,25	-1,87	2,40	
Effets fixes		0,74	0,09	-0,18	0,18			
Effets aléatoires			0,50	-2,15	2,15			0,69

Test d'homogénéité des variances

zISP_Relation

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
2,998	2	62	0,057

ANOVA à 1 facteur

zISP_Relation

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	29,97	2	14,985	27,301	0
Intra-groupes	34,03	62	0,549		
Total	64	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : zISP_Relation

(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	Cluster 1 Cluster 2	-1,57516766*	0,21867	0	-2,12360	-1,02673
	Cluster 1 Cluster 3	-,96781756*	0,22630	0	-1,53541	-0,40023
	Cluster 2 Cluster 1	1,57516766*	0,21867	0	1,02673	2,12360
	Cluster 2 Cluster 3	0,60735	0,24734	0,056	-0,01299	1,22769
	Cluster 3 Cluster 1	,96781756*	0,22630	0	0,40023	1,53541
	Cluster 3 Cluster 2	-0,60735	0,24734	0,056	-1,22769	0,01299

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 23 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour zISP_Gestion

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	-0,83	0,79	0,15	-1,13	-0,53	-2,43	0,78	
Cluster 2 (n=19)	0,90	0,56	0,13	0,63	1,17	-0,09	1,89	
Cluster 3 (n=17)	0,41	0,42	0,10	0,19	0,63	-0,45	1,02	
Total (N=65)	0,00	1,00	0,12	-0,25	0,25	-2,43	1,89	
Effets fixes		0,65	0,08	-0,16	0,16			
Effets aléatoires			0,57	-2,43	2,43			0,89

Test d'homogénéité des variances

zISP_Gestion

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
3,436	2	62	0,038

ANOVA à 1 facteur

zISP_Gestion

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	38,129	2	19,065	45,69	0
Intra-groupes	25,871	62	0,417		
Total	64	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : zISP_Gestion

Variable dépendante : ZRSP - Gestion							
(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%		
					Borne inf.	Borne sup.	
Games-Howell	Cluster 1	Cluster 2	-1,72878518*	0,19419	0	-2,19918	-1,25839
		Cluster 3	-1,23606017*	0,17908	0	-1,67049	-0,80163
	Cluster 2	Cluster 1	1,72878518*	0,19419	0	1,25839	2,19918
		Cluster 3	,49272501*	0,16382	0,013	0,09087	0,89458
	Cluster 3	Cluster 1	1,23606017*	0,17908	0	0,80163	1,67049
		Cluster 2	-,49272501*	0,16382	0,013	-0,89458	-0,09087

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 24 : Comparaisons des scores obtenus aux dimensions de l'ISP/FB pour les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante par rapport aux scores seuils théoriques de significativité élevé du stress de l'ISP/FB

		Moy.	ET.	ES Moy
Cluster 1 (n=29)	ISP_Total	82,55	9,23	1,71
	ISP_Parent	26,45	5,79	1,08
	ISP_Relation	23,14	4,13	0,77
	ISP_Gestion	32,97	6,41	1,19
Cluster 2 (n=19)	ISP_Total	122,16	9,18	2,11
	ISP_Parent	40,95	4,14	0,95
	ISP_Relation	34,21	6,32	1,45
	ISP_Gestion	47	4,51	1,03
Cluster 3 (n=17)	ISP_Total	103,76	3,68	0,89
	ISP_Parent	30,82	3,73	0,90
	ISP_Relation	29,94	5,51	1,34
	ISP_Gestion	43	3,45	0,84

		T-test	ddl	Sig.	Dif. Moy.	IC à 95% Borne inf.
Cluster 1 (n=29)	ISP_Total	-4,34	28	0	-7,45	-10,96
	ISP_Parent	-6,09	28	0	-6,55	-8,75
	ISP_Relation	-3,73	28	0,001***	-2,86	-4,43
	ISP_Gestion	-0,03	28	0,977	-0,03	-2,47
Cluster 2 (n=19)	ISP_Total	15,27	18	0	32,16	27,73
	ISP_Parent	8,36	18	0	7,95	5,95
	ISP_Relation	5,66	18	0	8,21	5,16
	ISP_Gestion	13,53	18	0	14,00	11,83
Cluster 3 (n=17)	ISP_Total	15,41	16	0	13,76	11,87
	ISP_Parent	-2,41	16	0,029*	-2,18	-4,09
	ISP_Relation	2,95	16	0,009**	3,94	1,11
	ISP_Gestion	11,97	16	0	10,00	8,23

NB : *p<.05 ; **p<.01 ; ***p≤.001

ANNEXE 25 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'EEAI

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	30,62	5,40	1,00	28,56	32,68	26,00	41,50	
Cluster 2 (n=19)	32,87	5,25	1,20	30,34	35,40	26,50	43,00	
Cluster 3 (n=17)	32,44	4,49	1,09	30,13	34,75	26,00	39,50	
Total (N=65)	31,75	5,16	0,64	30,47	33,03	26,00	43,00	
Effets fixes		5,14	0,64	30,48	33,03			
Effets aléatoires			0,74	28,59	34,92			0,38

Test d'homogénéité des variances

Score Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
0,61	2	62	0,547

ANOVA à 1 facteur

Score Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Inter-groupes	68,872	2	34,436	1,304	0,279
Intra-groupes	1636,69	62	26,398		
Total	1705,562	64			

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Score Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

(I) Cluster	(J) Cluster	Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Cluster 1	Cluster 2	-2,24773	1,51646	0,34	-6,0512	1,5557
	Cluster 3	-1,82049	1,56943	0,514	-5,7568	2,1158
Cluster 2	Cluster 1	2,24773	1,51646	0,34	-1,5557	6,0512
	Cluster 3	0,42724	1,71529	0,969	-3,8749	4,7293
Cluster 3	Cluster 1	1,82049	1,56943	0,514	-2,1158	5,7568
	Cluster 2	-0,42724	1,71529	0,969	-4,7293	3,8749

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 26 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'âge de l'enfant autiste

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	78,69	17,142	3,183	72,17	85,21	60	118	
Cluster 2 (n=19)	97,63	20,462	4,694	87,77	107,49	60	120	
Cluster 3 (n=17)	85,59	23,638	5,733	73,43	97,74	60	120	
Total (N=65)	86,03	21,223	2,632	80,77	91,29	60	120	
Effets fixes		19,962	2,476	81,08	90,98			
Effets aléatoires			5,834	60,93	111,13			79,081

Test d'homogénéité des variances

Age des enfants TSA

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
2,572	2	62	0,085

ANOVA à 1 facteur

Age des enfants TSA

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Sig.	Eta ²	Oméga ²
Inter-groupes	4123,193	2	2061,596	5,174	0,008	0,143	0,114
Intra-groupes	24704,746	62	398,464				
Total	28827,938	64					

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Age des enfants TSA

(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	Cluster 1 Cluster 2	-18,942*	5,892	0,008	-33,72	-4,17
	Cluster 1 Cluster 3	-6,899	6,097	0,531	-22,19	8,39
	Cluster 2 Cluster 1	18,942*	5,892	0,008	4,17	33,72
	Cluster 2 Cluster 3	12,043	6,664	0,204	-4,67	28,76
	Cluster 3 Cluster 1	6,899	6,097	0,531	-8,39	22,19
	Cluster 3 Cluster 2	-12,043	6,664	0,204	-28,76	4,67

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 27 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour la Cohésion

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	8	1,60	0,30	7,39	8,61	1	9	
Cluster 2 (n=19)	6,68	2,03	0,47	5,71	7,66	2	9	
Cluster 3 (n=17)	7,65	0,79	0,19	7,24	8,05	6	9	
Total (N=65)	7,52	1,66	0,21	7,11	7,93	1	9	
Effets fixes		1,59	0,20	7,13	7,92			
Effets aléatoires			0,41	5,77	9,28			0,36

Test d'homogénéité des variances

Cohésion

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
3,634	2	62	0,032

ANOVA à 1 facteur

Cohésion

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Sig.	Eta ²	Oméga ²
Inter-groupes	20,228	2	10,114	4,02	0,023	0,115	0,085
Intra-groupes	155,988	62	2,516				
Total	176,215	64					

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Cohésion

Variable dépendante : Concession							
(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%		
					Borne inf.	Borne sup.	
Games-Howell	Cluster 1	Cluster 2	1,31579	0,55259	0,059	-0,0416	2,6732
		Cluster 3	0,35294	0,35356	0,582	-0,5053	1,2112
	Cluster 2	Cluster 1	-1,31579	0,55259	0,059	-2,6732	0,0416
		Cluster 3	-0,96285	0,50301	0,157	-2,2197	0,294
	Cluster 3	Cluster 1	-0,35294	0,35356	0,582	-1,2112	0,5053
		Cluster 2	0,96285	0,50301	0,157	-0,294	2,2197

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 28 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour le Conflit

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	1,97	2,18	0,40	1,14	2,79	0,00	8,00	
Cluster 2 (n=19)	4,05	2,34	0,54	2,92	5,18	0,00	8,00	
Cluster 3 (n=17)	1,65	1,62	0,39	0,82	2,48	0,00	6,00	
Total (N=65)	2,49	2,31	0,29	1,92	3,06	0,00	8,00	
Effets fixes		2,10	0,26	1,97	3,01			
Effets aléatoires			0,74	-0,70	5,69			1,37

Test d'homogénéité des variances

Conflit

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
0,733	2	62	0,485

ANOVA à 1 facteur

Conflit

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Sig.	Eta ²	Oméga ²
Inter-groupes	66,451	2	33,225	7,524	0,001	0,195	0,167
Intra-groupes	273,795	62	4,416				
Total	340,246	64					

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Conflit

(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Games-Howell	Cluster 1 Cluster 2	-2,08711*	0,62024	0,006	-3,6427	-0,5315
	Cluster 1 Cluster 3	0,31846	0,64191	0,884	-1,2915	1,9284
	Cluster 2 Cluster 1	2,08711*	0,62024	0,006	0,5315	3,6427
	Cluster 2 Cluster 3	2,40557*	0,70156	0,005	0,646	4,1652
	Cluster 3 Cluster 1	-0,31846	0,64191	0,884	-1,9284	1,2915
	Cluster 3 Cluster 2	-2,40557*	0,70156	0,005	-4,1652	-0,646

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 29 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour Activités Récréatives

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	5,79	1,92	0,36	5,06	6,52	1,00	9,00	
Cluster 2 (n=19)	4,11	2,18	0,50	3,05	5,16	1,00	8,00	
Cluster 3 (n=17)	4,88	1,93	0,47	3,89	5,88	2,00	9,00	
Total (N=65)	5,06	2,10	0,26	4,54	5,58	1,00	9,00	
Effets fixes		2,00	0,25	4,57	5,56			
Effets aléatoires			0,52	2,81	7,32			0,60

Test d'homogénéité des variances

Activités Récréatives

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
0,192	2	62	0,826

ANOVA à 1 facteur

Activités Récréatives

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Sig.	Eta ²	Oméga ²
Inter-groupes	33,441	2	16,721	4,175	0,02	0,119	0,089
Intra-groupes	248,313	62	4,005				
Total	281,754	64					

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Activités Récréatives

(I) Cluster	(J) Cluster	Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Cluster 1	Cluster 2	1,68784*	0,59067	0,022	0,2064	3,1693
	Cluster 3	0,91075	0,61131	0,336	-0,6225	2,444
Cluster 2	Cluster 1	-1,68784*	0,59067	0,022	-3,1693	-0,2064
	Cluster 3	-0,77709	0,66812	0,512	-2,4528	0,8986
Cluster 3	Cluster 1	-0,91075	0,61131	0,336	-2,444	0,6225
	Cluster 2	0,77709	0,66812	0,512	-0,8986	2,4528

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 30 : ANOVA à un facteur selon les groupes issus de la Classification Hiérarchique Ascendante pour l'IRF

Statistiques descriptives

	Moy.	ET	ES	IC		Min.	Max.	Var.
				Inf.	Sup.			
Cluster 1 (n=29)	11,41	4,14	0,77	9,84	12,99	-4,00	16,00	
Cluster 2 (n=19)	7,32	3,68	0,84	5,54	9,09	2,00	14,00	
Cluster 3 (n=17)	11,65	2,23	0,54	10,50	12,80	8,00	15,00	
Total (N=65)	10,28	4,03	0,50	9,28	11,28	-4,00	16,00	
Effets fixes		3,60	0,45	9,38	11,17			
Effets aléatoires			1,40	4,25	16,30			4,99

Test d'homogénéité des variances

Indice des Relations Familiales

Statistique de Levene	ddl1	ddl2	Signification
1,647	2	62	0,201

ANOVA à 1 facteur

Indice des Relations Familiales

	Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Sig.	Eta ²	Oméga ²
Inter-groupes	235,993	2	117,997	9,11	0	0,227	0,200
Intra-groupes	803,022	62	12,952				
Total	1039,015	64					

Comparaisons multiples

Variable dépendante : Indice des Relations Familiales

(I) Cluster (J) Cluster		Différence de moyennes (I-J)	Erreur standard	Sig.	IC à 95%	
					Borne inf.	Borne sup.
Scheffé	Cluster 1 Cluster 2	4,09800*	1,06222	0,001	1,4339	6,7621
	Cluster 1 Cluster 3	-0,23327	1,09932	0,978	-2,9905	2,5239
	Cluster 2 Cluster 1	-4,09800*	1,06222	0,001	-6,7621	-1,4339
	Cluster 2 Cluster 3	-4,33127*	1,20148	0,003	-7,3447	-1,3178
	Cluster 3 Cluster 1	0,23327	1,09932	0,978	-2,5239	2,9905
	Cluster 3 Cluster 2	4,33127*	1,20148	0,003	1,3178	7,3447

*. La différence moyenne est significative au niveau 0.05.

ANNEXE 31 : Formulaire de renseignements à l'attention des parents**Composition de la famille**

Nom Prénom	Lien de parenté avec l'enfant autiste	Date de naissance	Présence au domicile*	Difficultés spécifiques et/ou troubles diagnostiqués	Profession et/ou niveau scolaire

Historique des antécédents au diagnostic de TED/TSA et des difficultés présentées par votre enfant actuellement

Troubles et/ou difficultés	Date d'apparition**	Niveau de sévérité initial	Niveau de sévérité actuel	Remarque ou Observation
Non-suivi du regard				
Stéréotypies				
Trouble du langage				
Etc.				

Historique du parcours de soins et de prises en charge pour votre enfant TED/TSA

Professionnel intervenant	Période**		Motif décision		Remarque ou Observation
	Du	Au	Début	Arrêt	

Cursus scolaire ou éducatif pour votre enfant TED/TSA

Etablissement	Public accueilli	Période**		Remarque ou Observation
		Du	Au	

NB : *Présence au domicile : Oui / Non ou Nombre de jours par semaine en moyenne (Exemple : Pour un enfant scolarisé en internat durant la semaine, vous mentionnerez « Internat : 2jours/sem. + Vacances scolaires »).

**La date exacte n'est pas nécessaire, indiquez seulement le mois de départ et d'arrêt (si la prise en charge a durée moins d'un mois, précisez le nombre de jours).

ANNEXE 32 : Grille d'entretien semi-directif destiné aux familles du groupe recherche

Thèmes	Questions
Famille - Entourage social	Comment avez-vous appris l'existence du programme TED/TSA ?
	Quelles ont été les réactions des autres membres de la famille, vos enfants, votre entourage social, professionnel, vos amis, votre famille (élargie) lorsque vous avez annoncé que vous souhaitiez obtenir un chien MIRA ? (Et pour l'entourage de votre conjoint(e) ?)
	Quelles ont été les réactions dans votre famille et dans votre entourage social lorsque vous avez appris que votre dossier était accepté par la Schola MIRA ?
	Quelles ont été les réactions de votre entourage social dans les premiers temps suite au retour à la maison avec le chien MIRA ? (Famille élargie, Amis, Milieu professionnel, Voisinage, etc.)
	Comment ont évolué les perceptions autour de la présence d'un chien d'assistance dans votre famille ? (Et maintenant ?)
	Est-ce que vous pensez que la présence du chien MIRA facilite ou complique les relations avec votre entourage social et/ou votre engagement dans des activités collectives/communautaires ? (Participer à une vente de garage, un repas de quartier, une sortie avec des amis, etc.)
Famille - Chien MIRA	Comment le chien s'est-il adapté ? Etes-vous satisfait du tempérament (caractère) du chien ? Est-ce que l'ensemble des membres de la famille partage votre avis ?
	Est-ce que l'arrivée du chien a eu un effet sur tous les membres de la famille ? En même temps pour tous ou progressivement ?
	Parleriez-vous d'un changement de statut familial (au fil du temps) pour le chien MIRA ? Pensez-vous qu'il est un membre à part entière de votre famille ?
Enfant TED/TSA - Chien MIRA	Combien de temps a-t-il fallu pour que les relations soient agréables entre votre enfant et le chien ?
	Est-ce que votre enfant a développé des sentiments positifs envers le chien ? (« Attachement »)
	Est-ce que le chien accompagne votre enfant lors de sorties (école, parc...) ?
	Comment qualifieriez-vous l'impact de la présence du chien sur votre enfant présentant un TED/TSA ?
	Pensez-vous que le chien est une partie intégrante (et nécessaire) dans la vie

	de votre enfant présentant un TED/TSA ?
	Comment envisagez-vous la place et/ou le rôle du chien dans la vie de votre enfant TED/TSA dans quelques temps (années) ?

Thèmes	Questions
Enfant TED/TSA	Notez-vous des améliorations dans le comportement, les compétences/capacités intellectuelles/scolaires de votre enfant TED ? Est-ce que vous considérez que cela est (en partie) dû à la présence du chien auprès de lui ?
	Est-ce que la présence du chien est (au moins en partie) responsable selon vous des améliorations constatées pour votre enfant ? Sinon quelles pourraient en être les causes ?
	Constatez-vous des effets sur son comportement ? (particularités proprioceptives, stéréotypies, sommeil, gestion frustration, stress, compétences langagières, etc.) En combien de temps pensez-vous que ces comportements ont changé (ou disparu) ?
	Avez-vous constaté des changements de comportement de votre enfant lorsqu'il s'agit de magasiner, de faire l'épicerie, ou réaliser d'autres activités qui étaient difficiles à gérer pour lui ? Depuis l'arrivée du chien ? En combien de temps ?
	Est-ce que la présence du chien permet d'améliorer son contrôle sur l'environnement ? Par exemple en faisant un focus sur le chien plutôt que sur les éléments perçus comme anxiogènes dans son environnement ou dans les activités à effectuer ?
Relations sociales de l'enfant TSA	Comment qualifieriez-vous les relations avec les autres enfants ? Votre enfant est-il bien intégré dans le milieu scolaire et/ou éducatif qu'il fréquente ?
	Est-ce que votre enfant a des activités à l'extérieur de la famille autres que scolaires ou éducatives ? Est-ce que l'enfant avait déjà ces activités avant l'arrivée du chien ?
	Pensez-vous que le chien ait permis à votre enfant de prendre (un peu) plus d'autonomie ? D'améliorer son estime de soi ?
	Pensez-vous que votre enfant pourrait accomplir tout ce qu'il fait actuellement s'il n'avait (eu) pas de chien MIRA ?
	Quels sont les services auxquels vous avez (eu) recours pour votre enfant ? Et pour d'autres membres de la famille ?

Perceptions parentales	Selon vous quels sont les bénéfices et les inconvénients de la présence du chien dans votre famille ? Est-ce que votre conjoint(e) partage le même avis ? Et les autres membres de la famille ?
	Vous sentez vous moins stressé depuis l'arrivée du chien ? Ou depuis un certain temps après ? Et ce qu'il en est de même pour toute la famille ?
	Est-ce que vos interactions avec votre enfant souvent plus faciles maintenant ? Et pour les autres membres de la famille ?

Thèmes	Questions
Relations familiales	Comment qualifieriez-vous l'impact de la présence du chien sur votre famille ?
	Quelle est selon vous l'évolution du chien et des membres de la famille, de votre enfant, du groupe familial, de votre entourage depuis arrivée du chien MIRA auprès de vous ?
	Combien de temps a-t-il fallu pour retrouver l'harmonie dans la famille ?
	Est-ce que vous trouvez que votre famille est plus tranquille depuis l'arrivée du chien ? Quels effets avez-vous constaté ? Dès le départ ?
	Comment intégrez-vous le chien aux activités familiales, comme par exemple pour partir en vacances, en fin de semaine ou faire l'épicerie ?
	Est-ce que vous, un autre membre de la famille et/ou tout le monde avez autant / plus / moins d'activités culturelles, récréatives, de loisir à l'extérieur de votre domicile, dans les lieux publics, etc., depuis l'arrivée du chien ? Expliquez-moi, donnez-moi des détails de l'avant/après.
Relations fraternelles	Comment qualifieriez-vous les relations fraternelles avec votre enfant présentant un TED/TSA ?
	Est-ce que la présence du chien est (au moins en partie) responsable d'une interaction plus conséquente entre vos enfants ?
	OU
	Pensez-vous que le chien pourrait faciliter le contact entre vos enfants ? Sinon, pourquoi ?

Retour sur expérience	Quelles étaient vos attentes de départ concernant le chien MIRA ? Qu'est-ce qui s'est déroulé comme prévu et au contraire ? Avec le recul, si c'était à refaire, vous referiez la démarche et vous adopteriez un chien MIRA ? Vous considérez que c'est plus positif que négatif ou le contraire ? Expliquez-moi pourquoi ? Donnez-moi des exemples.
Contact avec la Fondation	Quand et pourquoi avez-vous eu des contacts avec la Fondation MIRA depuis l'attribution du chien ? Etes-vous satisfait du programme de la Fondation et de l'accompagnement proposé ?

ANNEXE 33 : Grille d'entretien semi-directif destiné aux membres des fratries

Thèmes	Questions
Parcours personnel	Scolarité, profession, temps vécu avec l'enfant TED/TSA, lieu d'habitation actuel, date de déménagement du domicile parental, loisirs, etc. (Si adéquat : Est-ce que votre départ du domicile familial a été difficile ?)
Famille - Entourage Social	Quelle a été votre réaction lorsque vos parents vous ont annoncé leur souhait de participer au programme TED/TSA de la Fondation MIRA ? Quelles ont été les réactions de votre entourage social, de vos amis, de vos camarades de classe et de votre famille élargie ? Est-ce que vous pensez que la présence du chien MIRA facilite ou complique les relations de la famille avec l'entourage social et/ou l'engagement dans des activités collectives/communautaires ? (Participer à une vente de garage, un repas de quartier, une sortie avec des amis, etc.)
Famille - Chien MIRA	Comment le chien s'est-il adapté ? Etes-vous satisfait du tempérament (caractère) du chien ? Est-ce que l'ensemble des membres de la famille partage votre avis ? Est-ce que vous considérez que le chien a impliqué de grands changements pour la famille ? Est-ce que l'arrivée du chien a eu un effet sur tous les membres de la famille ? En même temps pour tous ou progressivement ? Parleriez-vous d'un changement de statut familial (au fil du temps) pour le chien MIRA ? Pensez-vous qu'il est un membre à part entière de votre famille ?
Enfant TED/TSA -	Comment percevez-vous (comprenez-vous) l'Autisme, les TED/TSA ? Comment qualifieriez-vous l'impact de la présence du chien sur

Chien MIRA	votre frère/sœur présentant un TED/TSA ?
	En quoi la présence du chien MIRA a pu être facilitatrice dans le maintien et évolution des rapports fraternels ?
	Quelles sont les différences de comportements et/ou d'attitudes que vous observez chez votre frère/sœur TED entre l'avant et l'après attribution du chien MIRA ?
	Quel est votre avis personnel concernant le programme MIRA ? Est-ce que c'est une bonne démarche pour votre frère/sœur présentant un TED/TSA ? Et pour les autres membres de la famille ?