



Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Parental satisfaction with a support program for parents of children with autism spectrum disorder

Émilie Cappe, Annie Stipanivic, Myriam Rousseau, Germain Couture et Christine Rivest

Volume 29, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1066865ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1066865ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Cappe, É., Stipanivic, A., Rousseau, M., Couture, G. & Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 46–58. <https://doi.org/10.7202/1066865ar>

Résumé de l'article

Le programme Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée est un programme de groupe visant à soutenir les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à travers les défis rencontrés dans leur quotidien (Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2014, 2017). Le niveau de satisfaction des participants à un programme constitue un élément important à considérer lors de son évaluation. Jumelant des données quantitatives et qualitatives provenant de deux recherches, effectuées en France et au Québec, cette étude examine le niveau de satisfaction de parents ayant participé à ce programme. Il s'avère que les parents ont majoritairement apprécié participer au programme et ont eu le sentiment d'avoir progressé dans leur rôle parental. Ces résultats suggèrent que le programme répond à des besoins parentaux et contribuerait ainsi à améliorer leur bien-être.

SATISFACTION PARENTALE FACE À UN PROGRAMME DE SOUTIEN DESTINÉ AUX PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Émilie Cappe¹, Annie Stipanivic², Myriam Rousseau³, Germain Couture⁴ et Christine Rivest⁵.

Résumé : Le programme Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée est un programme de groupe visant à soutenir les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à travers les défis rencontrés dans leur quotidien (Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2014, 2017). Le niveau de satisfaction des participants à un programme constitue un élément important à considérer lors de son évaluation. Jumelant des données quantitatives et qualitatives provenant de deux recherches, effectuées en France et au Québec, cette étude examine le niveau de satisfaction de parents ayant participé à ce programme. Il s'avère que les parents ont majoritairement apprécié participer au programme et ont eu le sentiment d'avoir progressé dans leur rôle parental. Ces résultats suggèrent que le programme répond à des besoins parentaux et contribuerait ainsi à améliorer leur bien-être.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme; programme de soutien parental; compétences parentales; bien-être parental.

Introduction

Devenir parent est un moment charnière dans la vie d'un individu. La personne doit se redéfinir à partir d'une nouvelle réalité. Pour les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), cette réalité est plus complexe (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014) que pour les parents d'enfants présentant un autre trouble neurodéveloppemental ou ceux d'enfants au développement typique (Griffith, Hastings, Nash et Hill, 2010; Hayes et Watson, 2013; Karst et Van Hecke, 2012). Les parents d'enfants ayant un TSA doivent conjuguer avec des problématiques particulières affectant leur bien-être et leur vie familiale (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012; Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau *et al.*, 2014). Au cours des dernières décennies, les parents d'enfants ayant un TSA ont été de plus en plus impliqués dans les interventions visant le développement et l'éducation de leurs enfants (Azeem,

Imran et Khawaja, 2016; Mareoiu, Bland, Dobbins et Niemeyer, 2015; Ule, Živoder et du Bois-Reymond, 2015). Il n'est donc pas étonnant qu'ils évoquent une charge éducative lourde (Ilg *et al.*, 2014), avec comme conséquence le sentiment de subir un niveau de stress élevé ainsi qu'un grand nombre d'émotions et de sentiments négatifs comme la tristesse, la culpabilité, la frustration et l'isolement social (Hayes et Watson, 2013; Kuhlthau *et al.*, 2014; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). En conséquence, de plus en plus d'études soulignent la nécessité d'intervenir directement auprès des parents, non pas uniquement pour favoriser les effets de l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA, mais aussi pour les aider à s'ajuster aux difficultés rencontrées (Karst et Van Hecke, 2012; Scahill *et al.*, 2016).

Un des enjeux importants, soulevé par différentes instances responsables de la définition de l'offre de service pour les personnes ayant un TSA et leur famille (Haute autorité de santé [HAS] et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM], 2012; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003, 2012, 2017), concerne le développement et la spécificité d'accompagnement afin d'améliorer la qualité du soutien aux parents d'enfants ayant un TSA (Sankey, Derguy, Clément, Ilg et Cappe, 2019). Cet accompagnement parental, en plus

1 - Émilie Cappe, Maître de Conférences, Habilité à Diriger des Recherches (HDR) à l'Institut de Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à emilie.cappe@parisdescartes.fr. 2 - Annie Stipanivic, Professeure-chercheuse au département de Psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières. 3 - Myriam Rousseau, Chercheuse en établissement à la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. 4 - Germain Couture, Chercheur en établissement à la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. 5 - Christine Rivest, Agente de planification, de programmation et de recherche à la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

de fournir de l'information sur les caractéristiques du TSA, permet d'offrir aux parents des outils et des stratégies leur permettant de promouvoir le développement de leur enfant (Rogers *et al.*, 2012) et d'agir sur l'intensité des comportements-défis (Stuttard *et al.*, 2014). Bearss, Burrell, Stewart et Scahill (2015) distinguent deux types d'accompagnement pour les parents d'enfants ayant un TSA : 1) d'une part, les programmes qui fournissent un soutien parental, « Parent Support », en favorisant l'acquisition de connaissances à propos du TSA et en abordant des contenus (réflexion, relaxation, restructuration cognitive, etc.) visant les stratégies d'adaptation du parent; 2) d'autre part, les programmes qui impliquent activement les parents, « Parent-Mediated Intervention », en leur enseignant des techniques d'intervention spécifiques ciblant par exemple la socialisation, la communication ou la diminution des comportements perturbateurs et qui leur permettront de devenir des agents de changement auprès de leur enfant. Pour plus de détails concernant les stratégies éducatives et les modalités possibles, voir Stipanovic, Couture, Rivest et Rousseau (sous presse).

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » s'inscrit dans le cadre des interventions du type « Parent Support ». Il a été évalué auprès d'une population québécoise (Stipanovic *et al.*, 2017) et française (Sankey et Cappe, 2017, 2018). Ce programme privilégie la modalité du groupe en rassemblant des parents qui vivent une situation de vie similaire. Ainsi, il mise sur l'influence positive que le groupe peut avoir sur la démarche individuelle des participants dans leurs efforts d'adaptation.

Ce programme s'adresse à des parents d'enfants ayant un TSA âgé de moins de 8 ans recevant des services d'un établissement spécialisé en TSA et désirent acquérir de nouvelles connaissances et stratégies éducatives afin de faciliter leur adaptation et leur mieux-être au quotidien. Ce programme vise la reconnaissance, le développement et l'actualisation des compétences parentales. De façon plus spécifique, les objectifs de ce programme visent l'amélioration des connaissances du parent concernant les caractéristiques de son enfant (diagnostic de TSA et personnalité), les stratégies éducatives adaptées aux particularités des enfants ayant un TSA (stratégies de communication, intervention structurée individualisée), les impacts du TSA sur son vécu et finalement, ses forces et ses défis dans l'exercice de son rôle parental (Stipanovic *et al.*, 2014). Le programme comporte 5 ateliers de groupe bimensuels

d'une durée de 2h30, animés par 2 intervenants formés au programme. L'animation des ateliers se fait par le biais d'exposés théoriques, de discussions en groupes et en dyades, d'activités d'écriture, d'exercices pratiques à l'aide d'outils réflexifs et de mises en situation. Les différents thèmes abordés au cours des ateliers sont rapportés au Tableau 1. Afin d'assurer une cohérence entre le programme et le soutien offert aux parents dans le cadre des services d'intervention, cinq rencontres individuelles avec chaque parent sont réalisées par un intervenant ayant une bonne connaissance de l'enfant. Ces visites, réalisées entre la tenue des ateliers de groupe, permettent d'individualiser et de mettre en pratique les nouvelles connaissances acquises dans le cadre du programme, et ce, en cohérence avec les caractéristiques personnelles de l'enfant et ses milieux de vie. Ainsi, la réflexion amorcée dans le cadre des différents ateliers peut se poursuivre tout au long du suivi individuel réalisé auprès du parent. De plus, les contenus des ateliers permettent aux parents de faire des apprentissages progressifs et variés en s'appuyant sur les acquis précédents. Enfin, afin de faciliter le déploiement du programme, trois guides ont été développés : un pour les animateurs, un pour l'éducateur et un pour le parent. Afin de s'assurer que l'éducateur détienne l'information sur ce qui a été vu dans le cadre des ateliers de groupe, il a accès au guide des animateurs qui présente les contenus et les stratégies éducatives utilisées lors de l'animation.

Cette étude propose d'examiner le niveau de satisfaction des parents face au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », et leur sentiment de progression. Elle combine les résultats de deux recherches : la première, réalisée en France (Volet I), examine les données sur un plan quantitatif, alors que la seconde, effectuée au Québec (Volet II), présente des données qualitatives relatives à la satisfaction des parents.

Méthodes et résultats

Les participants aux deux recherches devaient être francophones, parents biologiques ou adoptifs. Leurs enfants devaient avoir reçu un diagnostic de TED (trouble envahissant du développement) ou de TSA (p. ex., autisme, syndrome d'Asperger, TED-non spécifié [TED-NS]) selon les classifications internationales (DSM-IV-TR ou DSM-5 et/ou CIM-10). Pour participer au programme et à la recherche, les parents devaient avoir des besoins en lien avec les objectifs des cinq ateliers et participer à l'ensemble des ateliers.

Tableau 1

Thèmes abordés au cours de chaque atelier

Ateliers	Thèmes
1	Les caractéristiques spécifiques de l'enfant sous l'angle du TSA; Les caractéristiques du TSA; Le caractère unique de mon enfant; Les impacts du TSA pour le parent.
2	Le processus d'adaptation du parent suite à l'annonce d'un diagnostic de TSA.
3	La communication et les relations sociales; Les défis relationnels; Une relation positive et une communication efficace.
4	L'importance d'offrir un environnement structuré à l'enfant; Les stratégies éducatives; La structuration des activités de la vie quotidienne.
5	Les émotions et les perceptions qui influencent la vie du parent; L'actualisation des compétences du parent; Le bilan de l'expérience du programme.

Les critères de non-inclusion concernant les parents étaient 1) la présence d'un trouble mental clairement identifié et non stabilisé chez le parent et 2) l'engagement du parent dans une autre forme de programme d'intervention thérapeutique et/ou psychoéducatif au moment de l'étude.

Volet I - France

En France, le programme a été animé par deux psychologues spécialistes du TSA ayant suivi une formation d'une journée permettant de s'approprier les différentes activités et les stratégies d'animation. Le suivi individuel, proposé entre chaque atelier, a été réalisé par des éducateurs spécialisés rattachés aux services cliniques (centres de diagnostic, centres de ressources autisme, centre expert autisme, hôpital de jour).

Recrutement des participants. Sept services cliniques ont participé à la recherche et proposé le programme aux parents des enfants suivis dans le service. Ces services suivent tous les recommandations de bonne pratique de la HAS et l'ANESM (2012). En raison de ressources humaines limitées de certains partenaires, et afin de proposer un programme adapté aux réalités des services, une version « allégée » du

programme (cinq ateliers sans le suivi individuel) a été proposée. Les services partenaires avaient donc la possibilité de mettre en œuvre une des deux versions, en fonction de leurs possibilités. Trois services ont proposé la version complète du programme telle que déployée au Québec (cinq ateliers accompagnés de suivis individuels) et les quatre autres ont proposé la version « allégée ».

Dans chacun des services partenaires, les chefs de service, les médecins coordinateurs et les psychologues se sont mobilisés afin de transmettre les coordonnées de parents correspondant aux critères d'inclusion de la recherche. Une assistante de recherche a contacté les parents ainsi présélectionnés pour leur expliquer le programme et la recherche associée, et leur proposer d'y participer.

Participants. Au total, 247 parents ont été contactés. Parmi eux, 78 ont accepté de participer au programme et au final, les réponses de 49 parents (11 pères, 37 mères, et 1 parent qui n'a pas précisé son genre) ont été incluses dans les analyses. Dix-neuf parents ont bénéficié de la version complète du programme et 30 de la version allégée. Ils étaient âgés en moyenne de 36,2 ans ($ET = 6,1$). La majorité des participants étaient des mères ($n = 39$, soit 79,6 %). La plupart vivaient en couple ($n = 43$, soit 87,8 %) et un peu plus d'un tiers avait une activité professionnelle à temps plein ($n = 17$, soit 34,7 %). Trois-quarts des participants avaient effectué des études supérieures ($n = 37$, soit 75,5 %). Pour 83,7 % des participants ($n = 41$), l'enfant ayant un TSA était un garçon, âgé d'environ quatre ans et demi ($M = 4,55$; $ET = 1,15$).

Instruments. Les parents ont complété les trois questionnaires¹ présentés ici-bas permettant d'évaluer leurs caractéristiques sociobiographiques, ainsi que leur appréciation du programme.

Évaluation des caractéristiques sociobiographiques des parents et de leur enfant. Afin d'évaluer les caractéristiques sociobiographiques des participants, un autoquestionnaire standardisé (Cappe, 2009) a été utilisé permettant de recenser des informations concernant l'enfant ayant un TSA, ainsi que la situation familiale et personnelle des parents.

Évaluation de l'appréciation du programme par les parents. Afin d'obtenir le point de vue des parents

¹ Les lecteurs peuvent contacter l'auteur de correspondance pour obtenir plus d'informations sur les outils utilisés.

concernant leur appréciation des cinq ateliers, une grille d'évaluation des ateliers élaborée par Gagnon en 1998 (cit  par Naud et Sinclair, 2003), et adapt e par Bernier (2009), a  t  utilis e. Cet autoquestionnaire comprend 14 items,   coter sur une  chelle de type Likert allant de *tout   fait en d saccord* (1)   *tout   fait d'accord* (4), permettant une  valuation du contenu (score total sur 8), des moyens (score total sur 12), de l'animation (score total sur 16), du climat (score total sur 8), de l'incidence (score total sur 8), ainsi que de la satisfaction globale de chaque rencontre (score total sur 4). Les parents ont rempli ce questionnaire   la fin de chaque atelier.

De plus, l'autoquestionnaire *Parent Evaluation Inventory* (PEI-Parent; Kazdin, Siegel et Bass, 1992), traduit en fran ais par Mass  et ses collaborateurs en 1998 (cit  par Bernier, 2009), qui comprend 19 items, r partis en deux sous- chelles, a  galement permis d'obtenir le point de vue des parents sur leur sentiment de progr s et sur l'acceptabilit  du programme dans son ensemble apr s leur participation. Les r ponses sont cot es de 1   5, la cote 3 correspondant   une r ponse neutre, mod r e. L' chelle « Progr s du parent » rassemble 11 items, sur un score maximal de 55, permettant d' valuer si le parent estime avoir progress  dans son r le parental gr ce   sa participation au programme. L' chelle « Acceptabilit  » comporte 8 items, sur un score maximal de 40, permettant d' valuer la fa on dont les parents ont appr ci  le programme, notamment s'ils ont trouv  le programme ad quat, int ressant, appropri  et stimulant.

Proc dure et m thode d'analyse. Dans chaque service partenaire, les parents ont rempli le questionnaire d'informations sociobiographiques environ deux semaines avant leur participation au programme, la grille d' valuation des ateliers   la fin de chaque rencontre, et le PEI-Parent environ deux semaines apr s le dernier atelier. Pour les deux instruments, les donn es sont pr sent es sous la forme de scores moyens ( cart-type) et pourcentages du score maximum pour chacune des  chelles. Pour le PEI-Parent, un pourcentage des parents ayant r pondu la modalit  4 ou 5 a  galement  t  calcul  pour chaque item, afin de proc der   une analyse plus d taill e de l' valuation du sentiment de progr s et de l'acceptabilit  du programme. L'ensemble des analyses a  t  r alis  avec le logiciel SPSS.

R sultats du Volet I – France. Le Tableau 2 pr sente les scores moyens obtenus   la grille d' valuation des ateliers et au PEI-Parent pour l' chantillon global et les

deux sous- chantillons (version compl te du programme et version all g e). Seules les donn es obtenues pour l'ensemble de l' chantillon sont ensuite comment es, sans tenir compte de la version   laquelle les parents ont particip , dans la mesure o  aucune diff rence significative n' st retrouv e entre les deux sous- chantillons.

Questionnaire d' valuation des ateliers. Les parents ont obtenu un score moyen « Contenu » pour l'ensemble des cinq ateliers de 7,84 ($ T = 0,21$), repr sant 98 % du score total, et indiquant que les parents ont trouv  que les th mes des rencontres  taient int ressants et leurs objectifs clairs. Pour ce qui est du score « Moyens », la moyenne est de 11,39 ($ T = 0,71$), repr sant 95 % du score total, et signifiant qu'ils ont pens  que les activit s propos es au cours des 5 ateliers favorisent l'apprentissage, que le mat riel utilis  est int ressant ou encore que les discussions leur ont beaucoup apport . Concernant le score « Animation », les parents ont obtenu une moyenne de 15,67 ($ T = 0,41$), repr sant 98 % du score total, et montrant que les parents ont estim  que les animateurs ont favoris  leur participation, qu'ils  taient sp cialistes du domaine, que le temps disponible  tait bien utilis  par les animateurs et que ces derniers ont su respecter les id es et les sentiments des parents. Pour le score « Climat », on retrouve un score moyen de 7,91 ($ T = 0,22$), repr sant 99 % du score total. Les parents ont eu l'impression de faire vraiment partie du groupe et que leurs id es et sentiments ont  t  respect s par les autres participants. Concernant le score « Incidence », les parents ont obtenu un score moyen de 6,99 ($ T = 0,71$), repr sant 87,4 % du score global et r v lant qu'ils ont l'impression d'avoir appris des informations utiles et qu'il leur sera facile de mettre en pratique ce qu'ils ont vu au cours des cinq rencontres. Enfin, le score moyen « Satisfaction globale » est de 3,94 ($ T = 0,14$), repr sant 98,5 % du score total. Les parents  taient donc globalement satisfaits   l'issue de chacune des cinq rencontres.

Questionnaire PEI-Parent. En moyenne, les parents ont obtenu un score « Progr s du parent » de 43,37 ($ T = 5,9$), repr sant 78,85 % du score total, et un score « Acceptabilit  » de 36,88 ($ T = 3,1$), repr sant 92,2 % du score total. Ces r sultats indiquent que les parents ont le sentiment d'avoir progress  dans leur r le parental gr ce   leur participation au programme et qu'ils ont trouv  le programme ad quat, int ressant, appropri  et stimulant. Plus pr cis ment, en ce qui concerne le sentiment d'avoir progress , 86,7 % des parents ont estim  avoir appris durant les rencontres et ont observ  des changements chez leur enfant en r ponse   ce

Tableau 2

Moyennes et écart-types obtenus aux différents sous-scores de la grille d'évaluation des ateliers et du PEI-Parent

Échelles (min-max)	Moyennes et écart-types					
	Échantillon			Analyse de la variance		
	Échantillon global (N = 49)	Version complète (n = 19)	Version allégée (n = 30)	F	p	Eta2
Évaluation des ateliers						
Contenu (1-8)	7,84 (0,21)	7,85 (0,19)	7,84 (0,24)	0,02	0,09	0,00
Moyens (1-12)	11,39 (0,71)	11,54 (0,51)	11,24 (0,86)	1,60	0,22	0,05
Animation (1-16)	15,61 (0,61)	15,78 (0,32)	15,56 (0,46)	2,42	0,13	0,07
Climat (1-8)	7,91 (0,22)	7,95 (0,13)	7,86 (0,28)	1,56	0,22	0,05
Incidence (1-8)	6,99 (0,71)	7,16 (0,56)	6,82 (0,22)	2,01	0,17	0,06
Satisfaction globale (1-4)	3,94 (0,14)	3,98 (0,06)	3,89 (0,17)	3,30	0,08	0,09
PEI-Parent						
Progrès du parent (1-55)	43,37 (5,88)	44,05 (5,41)	42,93 (6,21)	0,42	0,52	0,01
Acceptabilité (1-40)	36,88 (3,07)	37,26 (2,49)	36,63 (3,41)	0,48	0,49	0,01

qu'ils ont appris au cours du programme. Plus particulièrement, 80 % pensaient qu'ils pouvaient appliquer avec leur enfant dans la vie quotidienne ce qu'ils avaient appris lors des rencontres, qu'ils étaient capables également d'utiliser avec leur enfant ce qu'ils avaient appris concernant la gestion des comportements et de réagir différemment face aux difficultés rencontrées avec leur enfant depuis qu'ils ont participé au programme. De plus, 76,7 % ont rapporté que ce qu'ils ont appris lors des rencontres leur a permis de changer leur façon de réagir avec leur enfant, 73,3 % qu'ils ont appris de nouvelles informations concernant l'éducation d'un enfant avec TSA, 63,4 % que leur enfant s'était amélioré, 60 % qu'ils ont plus d'habiletés après avoir participé au programme, qu'ils ont appris à modifier les comportements de leur enfant, et enfin que leur enfant se comportait de façon plus adaptée après leur participation au programme.

Pour ce qui est de l'acceptation du programme, 100 % des parents ont apprécié le programme, ont trouvé les rencontres intéressantes et étaient globalement satisfaits du programme. Plus précisément, 20 % ont estimé que le programme est bon, 33,3 % que le programme est très bon, et 46,7 % que le programme est excellent, et 96,7 % étaient contents d'y avoir participé. De plus, 96,7 % ont estimé que les relations avec les

intervenants du programme étaient bonnes, et 93,3 % ont estimé que les animateurs comprenaient leurs sentiments et défis vécus avec leur enfant et se sont donc sentis compris par les intervenants du programme. Enfin, 93,3 % ont trouvé que le temps des rencontres passait trop vite, et 73,4 % avaient hâte de participer aux prochaines rencontres.

Volet II – Québec

Au Québec, les participants ont été recrutés parmi les parents inscrits au programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*, dans trois centres de réadaptation du Québec desservant des enfants ayant un TSA et leur famille.

Recrutement des participants. Lorsque les parents signifiaient leur intention de s'inscrire au programme, l'intervenant chargé du suivi de l'enfant leur mentionnait la possibilité de participer à la recherche. Il leur demandait s'ils acceptaient d'être contactés par l'équipe de recherche pour recevoir davantage d'informations et, éventuellement, donner leur consentement à participer. Les parents étaient informés par l'intervenant que leur participation au programme n'était pas conditionnelle à leur participation à la recherche. Le refus d'un parent de participer à la recherche n'empêchait pas sa participation

au programme et n'influçait en rien les services reçus par lui et son enfant.

Participants. Au total, 29 parents ont participé à la recherche. Ils étaient en moyenne âgés de 36,3 ans ($\acute{E}T = 3,8$). Le groupe était majoritairement composé de femmes ($n = 25$, soit 86,2 %). Près du tiers des participants possédait soit une formation secondaire (37,9 %), soit une formation collégiale (27,6 %) ou universitaire (34,5 %). La plupart des parents vivaient en couple (77,8 %) au moment de la recherche. Les enfants concernés étaient en presque totalité des garçons (96,3 %), âgés entre 2 et 9 ans ($M = 5,3$, $\acute{E}T = 1,9$).

Instruments de mesure. Les parents ont complété un questionnaire permettant d'évaluer leurs caractéristiques sociobiographiques et ont participé à une entrevue de recherche. Ces deux instruments de mesure sont présentés ici-bas.

Questionnaire sociodémographique. Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire permet de recueillir les informations nécessaires à la description de l'échantillon en termes de caractéristiques sociodémographiques.

Entrevue sur l'expérience parentale avec un enfant ayant un TSA. Une entrevue semi-structurée a été développée par l'équipe. Elle se décline en deux versions, une devant être utilisée en prétest et l'autre en post-test. L'entretien d'une durée d'environ 60 minutes se divise en trois sections portant respectivement sur les comportements de l'enfant, sur la perception que le parent a de son enfant et, enfin, sur les interventions menées par le parent. La version post-test aborde les mêmes questions dans le même ordre en demandant si des changements sont survenus depuis l'entrevue initiale. À la fin de l'entrevue post-test, quelques questions s'ajoutent concernant l'expérience du parent concernant le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Seules les données concernant l'expérience du parent relativement au programme sont traitées dans cet article.

Procédure et méthode d'analyse. Les entrevues ont été effectuées au cours du mois précédant la tenue du premier atelier du programme (T0) puis environ six mois suivant la fin du programme (T2).

Le verbatim des entrevues a été retranscrit en totalité sur fichiers Word® au fur et à mesure de leur réalisation.

Deux assistantes de recherche ont classé le contenu de chacune des entrevues et ont procédé à l'extraction des données qualitatives en fonction d'une grille dérivant de la structure de l'entrevue. Une procédure d'accord interjuges a été établie afin d'assurer un taux d'accord d'au minimum 80 % sur les données extraites des entrevues. Cette procédure a été répétée toutes les cinq entrevues pour assurer l'uniformité de l'extraction. Le taux d'accord sur l'extraction des données variait de 94,5 % à 100 % pour une moyenne de 97,8 %. Les contenus portant sur les perceptions des parents relativement à leur participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » ont été regroupés par thèmes émergents selon l'approche proposée par Miles et Huberman (1994). Cette démarche inductive implique l'absence d'une grille de codification préétablie, permettant ainsi de demeurer le plus près possible des propos des parents.

Résultats du Volet II – Québec. La très grande majorité (89 %) des parents se sont dits satisfaits du programme et le recommanderaient. Quatre grands thèmes émergent de l'analyse de l'entrevue. Les parents apprécient le programme pour : l'occasion de partage avec d'autres parents (24 parents soit 88,8 %); la prise de conscience de soi (15 parents soit 55,5 %); la meilleure compréhension de leur enfant (11 parents soit 40,7 %) et l'acquisition de connaissances (8 parents soit 29,6 %).

Occasion de partage. L'occasion de partager avec d'autres parents semble donc être ce que les participants retiennent le plus de leur expérience du programme. Pour plusieurs, la participation au programme aura permis de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à affronter certains défis, qu'il y a d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés. Le fait d'être en groupe aura permis un partage d'expériences que certains trouvent rassurant parce qu'il leur a fait comprendre que leur cas n'est pas unique. En même temps, ce partage amène également au constat qu'il y a des points communs, mais aussi des différences dans le vécu des enfants, des parents et des familles.

« Surtout le contact... les gens racontaient ce qu'ils vivaient puis comment ils le vivaient. C'était le fun de voir que c'était différent de moi et versus les autres. Parce que chaque enfant est différent. Mais autant qu'il y en a que ça nous ressemblait, ça ressemblait à nous, mais il y en a que... c'est un autre monde. Ça, j'ai vraiment, vraiment aimé ça. On se sent moins comme seul

là-dedans parce qu'on en connaît pas tant que ça qui ont des enfants autistes. » — Maman 5021.

Réaliser ce que d'autres parents d'enfants ayant un TSA peuvent vivre, amène aussi certains participants à comparer leur expérience à celle des autres. Pour plusieurs, la participation au programme aura permis de relativiser leur propre expérience. Le fait de prendre connaissance de ce que d'autres parents vivent et de comparer les différentes situations vécues permet de mieux comprendre à la fois les défis posés par les comportements des enfants ayant un TSA et leurs propres réactions et inquiétudes comme parent. Le fait d'être en mesure de relativiser son expérience propre aura amené certains parents à ressentir moins de tension, à constater que d'autres vivent des situations plus difficiles que la leur.

« Puis c'est sûr que de communiquer avec d'autres parents, je pense que ça m'a permis encore plus de comprendre certains traits particuliers que ces enfants-là, que certaines difficultés qu'ils avaient puis, d'un autre sens, il y en avait que c'était beaucoup plus compliqué que mon enfant. [...] ça m'a aidé un peu à me calmer en me disant "regarde, il en a qui vivent pas mal pire que toi, comptons-nous chanceux malgré tout ça de voir qu'il a vraiment des belles forces... » — Maman 6071.

Le fait d'être en mesure de partager leur expérience avec d'autres parents aura aussi permis à certains de se sentir compris, de percevoir l'empathie de l'autre. Le groupe aura permis de faire connaître leur expérience de parent dans un contexte où l'autre est en mesure de saisir et de comprendre le sens et l'importance autant de leurs défis, de leurs difficultés que de leurs réussites.

« Tu sais, le monde, ça ne faisait pas juste de brailler, mais pas du tout! Mais juste de raconter... On avait les beaux moments de la semaine qu'on se contait ça, puis tout le monde était tellement heureux que tel enfant ait réussi telle affaire. Tu parles à un autre parent d'un enfant normal, il ne va pas comprendre pourquoi on est fier de même. » — Maman 8011.

Le groupe de parents a offert l'occasion « d'échanger des trucs », expression utilisée par ces derniers pour parler d'interventions ou de stratégies diverses visant généralement à modifier le comportement de leur enfant dans les activités de la vie quotidienne. Il pouvait aussi s'agir d'informations relatives à des services disponibles à l'école ou dispensés par des organismes communautaires. Le discours de certains suggère que ces

échanges avaient lieu de façon informelle, au moment des pauses ou après les rencontres.

Le dernier sous-thème qui émerge du contenu livré par les participants à l'égard du partage avec d'autres parents est que le programme a été une opportunité de créer des liens. Pour certains, ces liens sont devenus plus étroits. Des parents rapportent des échanges de numéros de téléphone, d'adresses courriel ou de pages Facebook qui ont pour but de maintenir des contacts six à sept mois suivants le programme. Pour d'autres participants, les liens se maintiennent plutôt au hasard des rencontres dans des lieux publics.

Conscience de soi. Le deuxième thème renvoie au fait de prendre conscience de soi. Il est principalement question ici de l'acceptation ou « processus de deuil » pour le parent du diagnostic de TSA chez leur enfant permettant ainsi de mieux comprendre leur vécu de parent, leurs propres réactions et leurs propres émotions.

« C'est naïseux, le deuxième cours j'ai commencé à brailler la moitié du temps, c'était les degrés d'acceptation, des étapes puis toute ça, puis j'étais comme... "OK, c'est pour ça que je suis pas capable d'être fière de lui tant que ça, puis c'est pour ça que je réagis de même, c'est parce que je suis rendue là" [...], mais on dirait que ça m'a comme calmée, ouvert les yeux vraiment [...] Des fois, je revenais de là en braille, puis j'étais épuisée totalement moralement, mais mon Dieu que ça dormait bien après ça. Ça a été comme libérateur de péter plein d'abcès je pense, ou je sais pas trop quoi. » — Maman 8011.

Pour d'autres, la prise de conscience paraît plus large, issue d'une certaine introspection à l'égard de leurs actions, de leurs sentiments et de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes comme parents. Ce faisant, la réflexion sur leur propre cheminement a amené quelques parents à considérer et mieux comprendre le point de vue de leur conjoint.

« Quand on a parlé des étapes. C'est pas que j'avais pas lu là-dessus ou que je les connaissais pas tu sais... là, je parle du deuil là. Euh..., j'ai fait un espèce de parallèle avec la mère [...] le fait de comprendre que deux personnes vivant la même situation ne sont pas nécessairement rendues à la même étape. J'avais pas songé à ça du tout puis ça m'a plus ouvert les yeux, puis ça m'a fait comprendre des choses. Moi par rapport à ma conjointe... Le fait qu'on n'était pas rendu nécessairement au même endroit. » — Papa 9012.

Meilleure compréhension de son enfant. La meilleure compréhension de son enfant est associée, par plusieurs, à l'expérience vécue lors d'un atelier pendant lequel on proposait aux participants de réaliser une tâche en l'absence d'instruction quant à la démarche ou au produit attendu. Cette expérience aura contribué à une meilleure compréhension à la fois du fonctionnement de l'enfant ayant un TSA et du soutien dont il peut avoir besoin pour la réalisation de certaines tâches.

« Ils avaient des activités, ça représentait un peu comme les... un peu qu'est-ce qu'était l'autisme. [...] il fallait se rendre dans d'autres bureaux pour faire des activités. [...] une où tout était bien indiqué, puis tout ça, puis on suivait les étapes puis c'était correct. Puis il en avait une qui avait carrément pas de... d'étapes à suivre; on savait pas quoi faire et puis ça nous expliquait un peu comment eux autres [les enfants ayant un TSA], ils interprétaient nos affaires finalement. » — Papa 6062.

Une meilleure compréhension des caractéristiques et des besoins de l'enfant ayant un TSA peut amener un changement de perspective pour le parent. Certains rapportent que le programme leur aura permis d'être plus en mesure de se mettre à la place de leur enfant, de tenir compte davantage de son mode de fonctionnement.

« Ça m'a aidé à comprendre ce que je faisais de pas correct puis à comprendre aussi les frustrations de mon enfant, de dire pourquoi il se choque... Pour moi, c'est clair, mais ç'a été vraiment un délice de me mettre dans sa peau puis de comprendre [...] Il faut détailler les étapes si on veut avoir un résultat, si on veut qu'il le fasse. C'était merveilleux. [...] à la fin du cours, j'ai fait "Ah là, regarde, ça je vais m'en rappeler toute ma vie je pense". » — Maman 6071.

Acquisition de connaissances. Le thème relatif à l'acquisition des connaissances est abordé de façon très succincte par une minorité de parents qui ont mentionné qu'ils possédaient déjà des connaissances sur le TSA au moment d'entreprendre le programme. La réactivation de certaines connaissances semble tout de même avoir été appréciée. Par contre et dans ce contexte, certains auraient souhaité approfondir ces contenus, ce qui ne semble pas avoir été le cas. Les connaissances nouvelles, lorsque soulevées, concernent le processus d'adaptation parentale.

« Au niveau connaissances, comme je disais, j'avais déjà beaucoup lu, à partir du moment où j'ai su que [enfant] avait son diagnostic [...]. J'avais déjà un petit bagage de connaissances je

dirais, ça fait que j'ai pas eu énormément de nouveauté... Peut-être, une piste d'amélioration. » — Papa 9012.

Discussion

L'objectif de cette étude était d'évaluer la satisfaction parentale concernant le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » et le sentiment de progrès perçu par les parents. Les résultats, à la fois quantitatifs et qualitatifs, indiquent que les parents ont dans l'ensemble grandement apprécié participer à ce programme. Ils ont, en effet, jugé le programme satisfaisant et ont eu le sentiment d'avoir progressé dans leur rôle parental. Ce constat est en accord avec la littérature, qui indique que les parents sont souvent demandeurs de ce type d'intervention et qu'ils en sont généralement satisfaits (Dababnah et Parish, 2016; Kuravackel *et al.*, 2018; Mazzucchelli, Jenkins et Sofronoff, 2018; Sankey *et al.*, 2019).

Les résultats quantitatifs issus du premier volet de l'étude attestent que les parents se sont sentis compris, entendus et respectés dans leurs idées et sentiments par les professionnels. Ils montrent aussi que les parents ont eu le sentiment que leur participation leur a permis d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés, ainsi que de changer leur façon d'agir avec leur enfant et face à ses difficultés. Ces différents points sont particulièrement importants, car ils participent à la qualité de la collaboration parents-professionnels. En effet, le respect mutuel et la confiance (Blue-Banning, Sumers, Frankland, Nelson et Beegle, 2004; LaBarbera, 2017), ainsi qu'un engagement fort et éclairé de chacun (Dunlap et Fox, 2007) forment le socle d'une bonne collaboration entre parents et professionnels qui permet la définition d'objectifs communs d'intervention, ainsi que le partage d'informations et de stratégies essentielles au bon déroulement des interventions. De plus, selon Pelchat et Lefebvre (2005), l'appropriation de compétences et l'autodétermination sont les principes fondamentaux de la collaboration parents-professionnels. Le premier point correspond à l'acquisition de connaissances sur la situation et sur la manière d'y faire face qui doit être favorisée par les professionnels, afin de renforcer le sentiment de contrôle des parents et de les encourager à s'engager activement. L'autodétermination découle de l'appropriation de compétences qui amène les parents à agir et à participer au changement, à se sentir autonomes et à avoir confiance en leurs propres ressources. Or, les parents d'enfants ayant un TSA ont un sentiment de compétence

moins important que ceux d'enfants au développement typique (Meirsschaut, Roeyers et Warrey, 2010) ou ceux d'enfants présentant un syndrome de Down (Smart, 2016). Les parents qui se sentent moins compétents sont plus à risque d'éprouver du stress et de l'anxiété, de présenter des symptômes dépressifs, et ils s'engagent moins dans les interventions proposées à leur enfant (Kuhn et Carter, 2006; Rezendes et Scarpa, 2011; Smart, 2016). Ainsi, il est absolument primordial de développer des interventions pour permettre aux parents d'enfants ayant un TSA d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer des habiletés et de se sentir plus compétents dans l'exercice de leur rôle parental. Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales » répond à ces objectifs puisqu'il a permis à une majorité des participants d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés, et de se sentir capable de les utiliser auprès de leur enfant.

Une autre force du programme est qu'il permet aux parents d'échanger avec d'autres parents vivant la même réalité. Il s'agit en effet d'un constat non négligeable. Les résultats qualitatifs du deuxième volet de l'étude montrent en effet que la participation au programme permet aux parents de briser l'isolement, de relativiser leur vécu quotidien tout en se sentant compris. Dans une revue de documentation, Mytton, Ingram, Manns et Thomas (2014) rapportent d'ailleurs que l'expérience de groupe s'avère une modalité très appréciée par les parents. La formule de groupe offre la possibilité de procéder à des enseignements magistraux à l'intérieur desquels des connaissances uniformes sont transmises tout en permettant des échanges entre les participants. En plus, d'être potentiellement plus rentables (Schultz, Schmidt et Stichter, 2011; Steiner, Koegel, Koegel et Ence, 2012), les programmes de groupes apportent une valeur ajoutée en termes de promotion d'un soutien mutuel (encouragements) et la possibilité de partager des expériences personnelles avec d'autres parents vivant une réalité quotidienne semblable (Farmer et Reupert, 2013; Rousseau, Paquet et Clément, 2016). Cet intérêt pour la formule de groupe s'inscrit dans la perspective où les parents semblent privilégier le savoir développé via l'expérience d'échanges auprès d'autres parents plutôt que le savoir provenant des professionnels (Porter et Ispa, 2013), puisque ces échanges avec les parents répondraient davantage à leurs besoins (Niela-Vilén, Axelin, Salantera et Melender, 2014).

Toujours d'après les résultats du deuxième volet, une autre contribution importante du programme semble se

faire davantage sur le plan de leur développement et de leur cheminement que sur le plan de l'acquisition de nouvelles connaissances. Ainsi, les résultats du deuxième volet viennent compléter ceux du premier volet. En effet, les résultats qualitatifs montrent que la majorité juge avoir déjà été en contact avec la plupart des informations transmises dans le cadre du programme. Dans la mesure où l'échantillon ayant participé au deuxième volet de l'étude était composé de parents bénéficiant de services spécialisés en TSA et que par ailleurs les parents ont maintenant accès à une quantité importante d'informations via Internet (des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012), ce type de constat n'est pas surprenant. L'acquisition de nouvelles connaissances concerne essentiellement, d'après les parents, le processus d'adaptation. Par contre, le fait que le parent ne reconnaisse pas d'emblée l'importance de revoir de l'information déjà connue, ne veut pas dire que cela soit inutile. En effet, le fait de réactiver des contenus emmagasinés dans des contextes variés (Terry, 2017), à travers le temps (Penner *et al.*, 2012), contribue à une plus grande accessibilité des informations mémorisées dans la vie quotidienne.

Limites

Les résultats de cette étude, qui s'appuie sur deux méthodes complémentaires, confirment la nécessité de proposer un accompagnement et un soutien aux parents d'enfants ayant un TSA après l'annonce du diagnostic. Néanmoins, cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, les deux volets de l'étude ont été conduits sur deux populations francophones, mais culturellement différentes, et dans deux pays où la prise en charge du TSA ne s'organise pas de la même façon et où la prise en compte du soutien et de l'accompagnement des parents n'a pas la même histoire (Cappe, Pedoux, Poirier, Downes et Nader-Grosbois, sous presse). En France, l'implication des parents dans les interventions offertes à leur enfant est arrivée beaucoup plus tardivement qu'au Québec (Cappe *et al.*, sous presse).

Ainsi, même si les instances gouvernementales françaises encouragent le développement et la mise en œuvre de programme de soutien aux parents, peu de parents français bénéficient d'un accompagnement dans l'exercice de leur rôle parental en complément des interventions qui sont offertes à leur enfant (Sankey *et al.*, 2019). Les parents du premier volet n'avaient donc jamais participé à un programme de soutien parental avant de bénéficier du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Ils n'avaient

donc pas d'autres comparatifs expérimentiels sur lesquels se baser pour évaluer leurs niveaux de satisfaction et de sentiment de progression, qui sont très élevés. De plus, les résultats des deux volets ont peut-être aussi été influencés par un biais de désirabilité sociale, qui se manifeste par un souhait du parent à vouloir donner une bonne impression de lui. Ainsi, il est possible que les réponses données ne soient pas totalement authentiques, mais certainement influencées par ce que le parent croit que le chercheur voulait entendre. Le parent donne ainsi des réponses qui sont socialement désirables. En effet, les familles touchées par le TSA ne reçoivent pas toujours des services à la hauteur de leurs besoins (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Sankey *et al.*, 2019), ce qui peut influencer leur façon de répondre aux questionnaires ou aux entrevues. Pour toutes ces raisons, les conclusions de l'étude doivent être considérées avec prudence.

Conclusion

Pour conclure, le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » répond à

plusieurs des besoins fréquemment exprimés par les parents (Cappe et Poirier, 2016; Derguy, Michel, M'Bailara, Roux et Bouvard, 2015), notamment à ceux de comprendre son enfant ayant un TSA et sa nouvelle réalité parentale, d'échanger avec d'autres parents, et de se sentir compétent. D'après Catalano, Holloway et Mpofu (2018), ces trois éléments sont à prendre en compte pour améliorer le bien-être des parents.

Remerciements

Les auteurs remercient l'ensemble des parents français et québécois ayant participé aux deux recherches, ainsi que l'ensemble des partenaires de terrain y ayant pris part. Leur implication a permis de mettre en avant les bienfaits du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » et contribue ainsi à sa diffusion.

PARENTAL SATISFACTION WITH A SUPPORT PROGRAM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée (Beyond ASD: parental skills within my reach) is a group program aiming to support parents through the daily challenges related to rearing a child with autism spectrum disorder (ASD; Stipanovic *et al.*, 2014, 2017). Participant satisfaction is a relevant element of program evaluation. Combining quantitative and qualitative data drawn from two studies, conducted in France and Quebec, this paper reports the level of satisfaction expressed by parents who participated in this program. Results show that most part of the participants appreciated engaging in the program and felt that, doing so, they made progress in their parenting role. In conclusion, this program can meet certain needs of parents of children with ASD and contribute to their well-being.

Keywords: Autism spectrum disorder; parent support program; parenting skills; parental well-being.

Références

- Azeem, M. W., Imran, N. et Khawaja, I. S. (2016). Autism spectrum disorder: An update. *Psychiatric Annals*, 46(1), 58-62. doi:10.3928/00485713-20151202-01
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. M., et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. doi:10.1007/s10567-015-0179-5
- Bernier, C. (2009). *Évaluation d'un programme pour parents d'enfants présentant un déficit de l'attention/hyperactivité* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, C., Nelson, L. L. et Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184. doi:10.1177/001440290407000203

- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou syndrome d'Asperger* (Thèse de doctorat inédite). Université Paris Descartes (Paris 5), France.
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N. et Nader-Grosbois, N. (sous presse). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec. *Psychologie française*. doi:10.1016/j.psf.2018.11.002
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales médico-psychologiques*, 174(8), 639-643. doi:10.1016/j.amp.2015.06.003
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables sociobiographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199. doi:10.1016/j.evo psy.2012.01.008
- Catalano, D., Holloway, L. et Mpofo, E. (2018). Mental health interventions for parent caregivers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341. doi:10.3390/ijerph15020341
- Dababnah, S. et Parish, S. L. (2016). Incredible years program tailored to parents of preschoolers with autism: Pilot results. *Research on Social Work Practice*, 26(4), 372-385. doi:10.1177/1049731514558004
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S. et Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 1-11. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec ?* (p. 9-32). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, familles, générations*, 17, 119-137. doi:10.7202/1013418ar
- Dunlap, G. et Fox, L. (2007). Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 273-285. doi:10.1080/10349120701488723
- Farmer, J. et Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20-27. doi:10.1111/ajr.12004
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S. et Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619. doi:10.1007/s10803-009-0906-1
- Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations par consensus formalisé*. Paris, France : Auteurs.
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensigner, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, ... Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 19(3), 5-20.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2014). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée. *Évaluation des technologies et modes d'intervention en santé*, 10(3), 1-67.
- Karst, J. S. et Van Hecke, A.V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model of intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 15(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

- Kazdin, A. E., Siegel, T. C. et Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(5), 733-747. doi:10.1037/0022-006X.60.5.733
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Kuhn, J. C. et Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575. doi:10.1037/0002-9432.76.4.56.
- Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D. et Toland, M. D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 404-416. doi:10.1007/s10803-017-3333-8
- LaBarbera, R. (2017). A comparison of teacher and caregiver perspectives of collaboration in the education of students with autism spectrum disorders. *Teacher Education Quarterly*, 44(3), 35-56.
- Mareoiu, M., Bland, C., Dobbins, N. et Niemeyer, J. A. (2015). Exploring perspectives on child care with families of children with Autism. *Early Childhood Research & Practice*, 17(1), 1-13.
- Mazzucchelli, T. G., Jenkins, M. et Sofronoff, K. (2018). Building Bridges Triple P: Pilot study of a behavioral family intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 46-55. doi:10.1016/j.ridd.2018.02.018
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with autism spectrum disorder and typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002
- Miles, M. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches*. Québec, QC: Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec, QC: Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec, QC: Auteur.
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S. et Thomas, J. (2014). Facilitators and barriers to engagement in parenting programs: A qualitative systemic review. *Health Education and Behavior*, 41(2), 127-137. doi:10.1177/1090198113485755
- Naud, J. et Sinclair, F. (2003). *Eco-Famille : programme de valorisation du développement du jeune enfant dans le cadre de la vie familiale*. Montréal, QC: Chenelière/McGraw Hill.
- Niela-Vilén, H., Axelin, A., Salantera, S. et Melender, H. (2014). Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1524-1537. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.06.009
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal, QC: Chenelière/McGraw-Hill.
- Penner, I. K., Vogt, A., Stocklin, M., Geschwind, L., Opwisk, K. et Calabrese, P. (2012). Computerized working memory training in healthy adults: A comparison of two different training schedules. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 716-733. doi:10.1080/09602011.2012.686883
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : états des connaissances*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Porter, N. et Ispa, J. M. (2013). Mothers' online message board questions about parenting infants and toddlers. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 559-568. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06030.x
- Rezendes, D. L. et Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1-10. doi:10.1155/2011/395190
- Rivard, M., Terroux, M., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. doi:10.1016/j.jaac.2012.08.003

- Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. Québec, QC: Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre autistique.
- Sankey, C. et Cappe, É. (2017, novembre). *Beyond ASD: Parental skills within my reach. Evaluation of a psycho-educative program intended for parents of a child with ASD*. Communication présentée à la neuvième conférence internationale Society for Advancement of Behavior Analysis, Paris, France.
- Sankey, C. et Cappe, É. (2018, juin). *Programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : évaluation des effets sur le stress perçu, le stress parental, les stratégies de coping et la qualité de vie des parents*. Communication présentée au dixième congrès de l'AFPSA, Metz, France.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J. et Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153. doi:10.1007/s10803-018-3800-x
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., ... Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602-609. doi:10.1016/j.jaac.2016.05.001
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T. et Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96-104. doi:10.1177/1088357610397346
- Smart, L. K. (2016). *Parenting self-efficacy in parents of children with autism spectrum disorders* (Thèse de doctorat inédite). Brigham Young University, UT.
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L. et Ence, W. A. (2012). Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1218-1227. doi:10.1007/s10803-011-1194-0
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 19-29.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »* (Rapport de recherche). Québec, QC: Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre autistique (Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec).
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (sous presse). Les programmes d'accompagnement auprès de groupes de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, ce que la recherche nous en dit. *Annales médico-psychologiques*.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S. et Bromley, J. (2014). Riding the rapids: Living with autism or disability - An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371-2383. doi:10.1016/j.ridd.2014.05.021
- Terry, W. S. (2017). *Learning and Memory- Principles, Processes, and Procedures* (5^e éd.). New York, NY: Taylor & Francis.
- Ule, M., Živoder, A. et du Bois-Reymond, M. (2015). "Simply the best for my children": Patterns of parental involvement in education. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 28(3), 329-348. doi:10.1080/09518398.2014.987852