



Présentation du programme d'intervention

Février 2018

Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée

Institut universitaire en déficience intellectuelle
et en trouble du spectre de l'autisme

Par :

Marie-Claude Hardy, psychoéducatrice, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Jacinthe Bourassa, agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse, Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

En collaboration avec :

Annie Stipanivic, Ph. D., Professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Christine Rivest, agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

**INSTITUT
UNIVERSITAIRE**
**EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**
**ET EN TROUBLE
DU SPECTRE
DE L'AUTISME**

Coauteures

Marie-Claude Hardy

psychoéducatrice, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Jacinthe Bourassa

agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Myriam Rousseau, Ph. D.

chercheuse, Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Collaborateurs principaux

Annie Stipanovic, Ph. D.

professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Christine Rivest

agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Relecture

Émilie Cappe,

Maitre de conférences – HDR, Laboratoire de psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes

Révision

Anny Trépanier,

agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Josée Mac Donald,

technicienne en documentation, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Soutien à l'édition

Paul Guyot,

conseiller-cadre au transfert et à la valorisation des connaissances, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Sonia Dany,

agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Images et photos

Lyne Otis,

agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Marc Bruneau,

bédéiste et associé, Dans la tête s.e.n.c.

Il est recommandé de citer le document de cette façon : HARDY, Marie-Claude, BOURASSA, Jacinthe, ROUSSEAU, Myriam (2017). Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018
ISBN : 978-2-551-26191-8

Utilisation du programme

Pour utiliser le programme dans son intégralité, la formation Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée est requise.

Pour vous inscrire :

formation-iu@ssss.gouv.qc.ca

Avant-propos

C'est avec une grande fierté que nous vous présentons ce programme. Il émane d'une riche collaboration entre des professionnels, des chercheurs et également des parents d'enfants ayant un TSA.

Le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** a été développé, entre autres, en se basant sur le rapport rédigé par madame Marie-Claude Hardy en 2004, dans le cadre de sa maîtrise professionnelle en psychoéducation intitulée **Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée¹, programme d'intervention psychoéducative auprès d'un groupe de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement**. Ce programme prend donc appui sur une approche psychoéducative. La structure d'ensemble proposée par Gendreau (2001) a joué un rôle central dans le développement de la psychoéducation. Les différentes activités du programme ont été développées en s'inspirant de cette structure. À la suite d'une préexpérimentation en 2008, le programme a fait l'objet d'une évaluation formelle dans le cadre d'une recherche financée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux en 2012. Le projet de recherche intitulé **Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »** (Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2017) a été déployé à travers trois établissements de la province. Les résultats de cette recherche ont permis l'émission d'un certain nombre de constats et de recommandations. Le programme a été révisé à la lumière de ces travaux et certains de ses contenus et modalités d'application ont été ajustés afin d'en optimiser les effets. De plus, il est à noter que le programme a été expérimenté en France en 2015-2018 en collaboration avec 8 services cliniques, dans le cadre d'une recherche intitulée **Évaluation de l'implantation et des effets d'un programme psychoéducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme** (responsable scientifique : Émilie Cappe, 2018). Cette recherche a été financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à recherches « Autisme 2014 » organisé par l'Institut de recherche en Santé publique (IReSP). Le CIUSSS MCQ remercie mesdames Marie-Claude Hardy, Annie Stipanivic, Christine Rivest, Myriam Rousseau, Émilie Cappe, Carol Sankey ainsi que monsieur Germain Couture pour leur précieuse contribution à cette nouvelle version du programme qui se présente avec un descriptif, des activités diversifiées ainsi que des guides de soutien pour les animateurs, les parents et les intervenants responsables du suivi individuel.

Considérant l'importance d'impliquer les parents dans tout le processus, ces derniers ont été partie prenante des différentes étapes ayant mené à l'élaboration de ce programme. Nous tenons donc à les remercier sincèrement pour cette contribution inestimable afin d'assurer une intervention plus ajustée à leur réalité.

Nous espérons que ce programme s'avèrera utile pour les intervenants et qu'il contribuera à l'amélioration des services destinés spécifiquement aux parents d'enfants ayant un TSA.

Au-delà du TSA, les parents de ces enfants ont des compétences qui sont à leur portée. Il s'agit donc de les aider à les reconnaître, à les développer et à les actualiser dans leur quotidien.

Bonne lecture!

¹ Il est à noter que le terme « trouble envahissant du développement » (TED) était utilisé avant la publication du DSM-5 (APA, 2013), qui désigne désormais cette catégorie diagnostique par le trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Objectif du document et publics cibles

Ce document a pour objectif de décrire le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée**. Il s'adresse aux gestionnaires et au personnel œuvrant dans les services offerts aux enfants ayant un TSA et à leur famille.

Les gestionnaires y trouveront la description complète du programme et les ressources humaines et matérielles nécessaires à son application. Ils pourront prendre connaissance de l'ensemble des modalités d'utilisation afin d'en assurer la gestion ou encore d'en faire la promotion et l'implantation.

Ce document servira de premier guide de référence aux intervenants pour prendre connaissance de la structure du programme et des différents éléments qu'ils doivent appliquer de façon cohérente et rigoureuse pour le mettre en place.

Table des matières

Avant-propos	3
Objectif du document et publics cibles	4
Introduction	6
Défis et besoins des parents d'enfants ayant un TSA	7
Description du programme	9
Fondements théoriques	9
L'approche familiale	9
La compétence parentale	9
Principes directeurs et valeurs	10
Contexte d'application du programme	11
But et objectifs visés	11
Compétences requises	11
À qui s'adresse le programme	12
Contenu du programme	12
Rôles des différents acteurs du programme	13
Stratégies d'intervention	16
Matériel de soutien à l'actualisation du programme	17
Règles de fonctionnement	18
Modalités de temps et d'espace	19
Outils de suivi du programme	19
Conclusion	21
Références	22

Introduction

L'annonce du diagnostic du trouble du spectre autistique (TSA) n'est pas sans effet sur la réalité des parents et des familles. Ces parents doivent apprendre à s'adapter à un enfant « différent » et peuvent être inquiets de son développement, de son bien-être et de son avenir (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009). De plus, la présence d'un enfant ayant un diagnostic de TSA affecte non seulement les parents, mais aussi l'ensemble de leurs relations (conjugales, amicales, professionnelles, etc.) (Beaud et Quentel, 2011). Depuis quelques années, un nombre important d'auteurs soulignent l'importance de la collaboration et de la participation de la famille dans l'intervention (Karst et Van Hecke, 2012; Levy, Kim et Olive, 2006; Minjarez, Williams, Mercier et Hardan, 2011; Nefdt, Koegel, Singer et Gerber, 2010). Il est donc d'une importance capitale que les services offerts concernent non seulement l'enfant ayant un TSA, mais aussi ses parents, et ce, tout en respectant leurs besoins (Moore et Symons, 2011). À cet effet et en raison du nombre grandissant d'enfants présentant un diagnostic de TSA, de même que de l'impact favorable des interventions orientées vers la famille, plusieurs programmes visant l'entourage immédiat de l'enfant ayant un TSA ont vu récemment le jour (Stipanivic, Bourassa, Hardy et Rivest, 2017).

Le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** propose des moyens concrets afin d'outiller les parents d'enfants ayant un TSA. Ce programme vise à permettre aux parents de reconnaître, de développer et d'actualiser leurs compétences en tant que parents d'enfants ayant un TSA. Il tire son originalité des stratégies utilisées qui se présentent comme un ensemble organisé et cohérent. La place qu'occupe le parent dans son propre cheminement est déterminante et encouragée tout au long du programme. La participation à ce programme permettra aux parents de vivre une expérience concrète, centrée et organisée à partir de leur réalité, favorisant l'acquisition de connaissances et d'habiletés leur permettant de redécouvrir leur enfant, de réfléchir à leur réalité afin de mettre à profit leurs compétences parentales.

Ce document traitera brièvement des fondements théoriques du programme, de même que des principes et des valeurs sur lesquels il repose. Le contexte d'application du programme, les buts et les objectifs, les compétences requises à son application, de même que la clientèle à laquelle il s'adresse, seront également présentés. Finalement, le document présentera le contenu des ateliers, les rôles et fonctions des acteurs clé du programme, les stratégies d'intervention utilisées et le matériel de soutien nécessaire, les règles de fonctionnement des groupes, les modalités de temps et d'espace spécifiques à d'application du programme, de même que les outils permettant d'en assurer le suivi.

Défis et besoins des parents d'enfants ayant un TSA

Les parents d'enfants ayant un TSA sont exposés à de multiples défis. Le TSA suscite des changements et des remaniements familiaux qui peuvent affecter la qualité de vie de la personne ayant un TSA, de sa fratrie et de ses parents (Allik, Larsson et Smedje, 2006). Plusieurs auteurs rapportent notamment que les parents d'enfants ayant un TSA vivent davantage de stress que les parents d'enfants au développement typique (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005) ou présentant d'autres problèmes développementaux (Dabrowska et Pisula, 2010; Dumas, Wolf, Fisman et Culligan, 1991; Hayes et Watson, 2013; Pisula, 2007; Sanders et Morgan, 1997). Selon Boyd (2002), les trois plus grands stress vécus par ces parents sont : la permanence du trouble, la faible acceptation des comportements atypiques de l'enfant par l'entourage et le très faible niveau de soutien reçu. L'ensemble des caractéristiques de l'enfant représente un défi quotidien puisqu'elles sont des sources de stress pour la famille, et ce, durant tout le cycle de l'évolution familiale (Shu, Lung et Chang, 2000).

Le premier axe des critères diagnostiques du TSA touche la communication et les interactions sociales (APA, 2013). De fait, les principales préoccupations des parents sont souvent liées aux compétences communicatives et sociales de leur enfant (Hall et Graff, 2010). Sachant que le domaine du langage et de la communication joue un rôle important dans le sentiment de compétence du parent, le niveau de stress souvent déjà présent chez le parent peut être amplifié par la crainte de ne pas pouvoir décoder correctement les besoins exprimés par son enfant ou de ne pas être bien compris par lui. À cela s'ajoutent des difficultés relationnelles qui provoquent un stress supplémentaire chez les parents (Bishop, Richler, Cain et Lord, 2007). Selon Lemay (2004), un des moteurs de la compétence parentale est le plaisir que le parent ressent au fil des expérimentations faites par l'enfant. Dans la mesure où l'enfant ayant un TSA peut éprouver des difficultés à établir des relations sociales appropriées avec autrui (APA, 2013), le parent peut être grandement affecté émotionnellement.

De plus, une étude a démontré que plusieurs parents décrivaient le choc et la peur comme premiers sentiments à l'annonce du diagnostic (Whitaker, 2002). Élever un enfant ayant un TSA a un impact direct sur la perception que les parents ont de leur rôle. Ces parents auraient une perception plus négative de leurs compétences parentales comparativement aux parents d'un enfant au développement typique ou avec d'autres types de handicap (Dunn, Burbine, Bower et Tantleff-Dunn, 2001). Le caractère des symptômes du TSA souvent qualifié d'étrange est aussi source d'inquiétude pour les parents vu le manque de compréhension à cet égard au sein de la société (Rocque, 2010; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Ce manque de tolérance et de compréhension envers l'autisme de la part de l'entourage et de la société en général influence les comportements des parents (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Ils peuvent être à risque de vivre de la stigmatisation et de l'isolement social. Vraisemblablement, les difficultés comportementales de l'enfant peuvent affecter le sentiment de compétence des parents et faire en sorte qu'il se sente démuni.

Quel que soit le problème, il importe que les parents comprennent le plus tôt possible le fonctionnement de leur enfant afin qu'ils arrivent à créer un environnement propice à son développement, à interagir adéquatement avec lui et à utiliser des méthodes éducatives ajustées (Sénéchal, Larivée et Thermidor, 2013). Un des principes privilégiés dans l'intervention consiste à adapter l'environnement afin de tenir compte des déficits cognitifs des personnes ayant un TSA. Cette façon de faire permet de donner plus de sens à l'enfant par rapport à l'environnement dans lequel il

évolue, en lui fournissant les repères nécessaires à sa compréhension (Dionisi, 2013). L'enfant peut alors comprendre, apprendre et aimer apprendre.

Dans un tel contexte, les besoins sont nombreux. Le parent peut avoir besoin de conseils lors de prises de décisions. Il peut souhaiter obtenir plus d'informations sur les compétences de son enfant, davantage de conseils éducatifs et d'informations sur les services et interventions spécialisés, ainsi qu'avoir des explications simplifiées de la part des professionnels (Cappe et Poirier, 2016). Il a besoin d'avoir accès à des interventions adaptées au fonctionnement de son enfant. Il a également besoin d'être écouté, encouragé, de se sentir valorisé dans son rôle de parent et de mettre en œuvre ses compétences parentales. Des compétences, qui chez les parents d'enfants ayant un TSA, sont souvent malmenées par le caractère imprévisible et complexe des manifestations comportementales liées au diagnostic de leur enfant.

Il serait utopique et illusoire de prétendre répondre à l'ensemble des besoins de ces parents à l'aide d'un seul programme. Le programme d'intervention **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** a donc été développé afin de répondre à certains des besoins spécifiques de parents d'enfants ayant un TSA. Il s'agit des besoins suivants :

- Comprendre son enfant;
- Échanger avec d'autres parents vivant une réalité similaire, parler de son vécu;
- Comprendre comment sa réalité parentale est influencée par le diagnostic de son enfant;
- Se sentir compétent auprès de son enfant.

Description du programme

Fondements théoriques

L'approche familiale

L'approche familiale ou centrée sur la famille a guidé le développement du programme. Selon Dunst, Trivette et Hamby (2007), les pratiques d'aide caractéristiques de cette approche comportent deux dimensions, l'une relationnelle et l'autre participative, qui influencent le sentiment de compétence des parents. La dimension relationnelle fait référence aux bonnes pratiques cliniques généralement reconnues telles que l'écoute active, l'empathie et le respect. À cela s'ajoute la dimension participative qui renvoie, quant à elle, à une approche individualisée auprès des parents. L'intervenant se doit alors d'adopter des pratiques faisant preuve de flexibilité et de sensibilité envers les préoccupations et les priorités du parent. Cette dimension assure également une transmission d'informations permettant aux parents de prendre part aux décisions et de faire des choix éclairés concernant leur enfant. Ceci est étroitement lié à l'*empowerment* ou l'appropriation/réappropriation du pouvoir d'agir du parent (Bouchard, 1992), qui est également un autre concept de référence dans l'élaboration de ce programme. L'*empowerment* vise l'augmentation du pouvoir d'agir des personnes afin d'améliorer leurs conditions de vie. Pour ce faire, il importe alors de favoriser une participation active des parents aux processus décisionnels qui les concernent ou concernent leur enfant. Dans le cadre de ce programme, il s'agit de valoriser et renforcer les compétences des parents dans leur rôle auprès de leur enfant ayant un TSA.

La compétence parentale

Pour mener à bien leur tâche, les parents accomplissent quantité de gestes quotidiens ayant trait aux soins de l'enfant, à sa sécurité, à son développement, à sa santé, à la discipline, etc. Un parent peut être et se sentir plus compétent dans certains domaines de la vie de son enfant que dans d'autres. Il peut être plus à l'aise à certaines périodes de la vie de l'enfant. Il peut être momentanément moins disponible à son enfant en raison de difficultés conjugales ou professionnelles. Ceci illustre que le concept de compétence parentale est une notion difficile à circonscrire. Ce concept a été utilisé par plusieurs auteurs au cours des 30 dernières années sans qu'il soit défini de façon claire (Pouliot, Turcotte, Bouchard et Monette, 2008).

Récemment, des chercheurs ont proposé une définition de la compétence parentale et suggéré un modèle préliminaire comportant différents éléments selon lesquels s'opérationnaliserait cette compétence (Johnson, Berdahl, Horne, Richter et Walters, 2014). Ces chercheurs définissent le terme « parent » comme le fait d'être responsable et de soutenir le développement émotionnel, intellectuel, physique et social de l'enfant de sa naissance jusqu'à l'âge adulte. En s'appuyant sur des définitions antérieures du terme « compétence », ces mêmes chercheurs ont défini le terme « compétence parentale » comme l'aptitude à élever efficacement un enfant en faisant appel à des connaissances, à des habiletés, à des comportements et à des attitudes pour s'acquitter des tâches requises². Ainsi, la compétence des parents repose sur leur savoir, leur savoir-faire et leur savoir-être. Par ailleurs, dans son modèle de la parentalité, Belsky (1984, 2006) a identifié trois grandes catégories de facteurs qui

² Traduction libre

influencent les pratiques et la compétence des parents. Il s'agit 1) des caractéristiques personnelles et psychologiques du parent, 2) des caractéristiques de l'enfant et 3) des caractéristiques sociales et contextuelles.

Assurément, les caractéristiques associées au TSA influencent ce que les parents doivent faire pour être et pour se sentir compétents. Le profil de développement atypique de l'enfant et le fait que les stratégies éducatives habituellement utilisées s'avèrent souvent inefficaces auprès des enfants ayant un TSA contribuent au fait que plusieurs parents se sentent démunis. Le manque de réciprocité de l'enfant peut susciter de l'anxiété chez le parent et l'amener à se questionner sur ses compétences à entrer en relation avec son enfant. En outre, les regards et jugements externes portés sur le parent jouent également un rôle sur son sentiment de compétence parentale. L'écart entre la normalité physique de l'enfant ayant un TSA et ses comportements atypiques contribue à l'ambiguïté et à la pression que vivent plusieurs parents. Ils peuvent se sentir jugés et blâmés par des membres de la famille ou de la communauté qui ne comprennent pas qu'un enfant d'apparence normale ait de tels comportements. Des résultats de recherche vont dans le même sens que ces observations et indiquent que des mères d'enfants ayant un TSA se sentiraient moins compétentes ou efficaces face à ce dernier comparativement à leurs enfants dont le développement est typique (Meirsschaut, Roeyers et Warreyn, 2010). Les défis propres à l'enfant ayant un TSA affecteraient non seulement le niveau de stress perçu par ses parents et leur bien-être psychologique, mais également leur sentiment d'efficacité ou de compétence parentale.

Principes directeurs et valeurs

Les principes directeurs et les valeurs se composent de règles ou de convictions partagées par tous les acteurs concernés par un programme. Les établissements et les intervenants qui utiliseront le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** devraient adhérer aux valeurs et principes suivants afin d'optimiser les impacts visés par son application.

Les principes directeurs retenus sont :

- **Le respect du parent et de son rôle auprès de son enfant.** La reconnaissance du rôle premier du parent dans le développement de son enfant est au cœur de ce programme;
- **La reconnaissance des particularités et des besoins des familles d'enfants ayant un TSA.** Il importe de considérer les besoins des familles d'enfants ayant un TSA, mais également les particularités de chacune d'entre elles.

Les valeurs cliniques retenues sont :

- L'engagement;
- La rigueur;
- L'ouverture;
- La flexibilité;
- L'authenticité.

Contexte d'application du programme

Les parents d'enfants ayant un TSA présentent une variété de besoins. Le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** assure une réponse à certains de ceux-ci et s'inscrit dans le cadre des services destinés spécifiquement aux enfants ayant un TSA et à leurs parents. Certains partenaires peuvent donc être sollicités afin de répondre aux besoins des parents non couverts par le programme et ainsi assurer une cohérence, une complémentarité et une continuité dans les services. Les partenaires réfèrent à différents intervenants ou organismes qui, tout en maintenant leur autonomie professionnelle, unissent leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun. Il importe de considérer ce programme dans une offre de services globale et complémentaire.

Par ailleurs, afin de permettre un meilleur ajustement aux besoins des parents en fonction de leur cheminement et de leurs connaissances, il est recommandé d'offrir ce programme en début de trajectoire de services à l'enfant et à sa famille, c'est-à-dire après l'annonce du diagnostic et avant ou parallèlement à la mise en place des premières interventions proposées à l'enfant et à sa famille.

But et objectifs

Le but du programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** est d'amener le parent à reconnaître, à développer et à actualiser ses compétences parentales. L'atteinte de ce but se réalise par l'atteinte d'objectifs précis. Les objectifs pour le parent sont donc de :

- Connaître les caractéristiques diagnostiques du TSA, selon le DSM-5;
- Prendre conscience de la réalité de son enfant;
- Reconnaître le caractère unique de son enfant, ce qui le caractérise;
- Connaître le processus d'adaptation traversé par les parents d'enfants ayant un TSA;
- Se situer dans ce processus d'adaptation;
- Identifier certains défis dans sa relation avec son enfant ayant un TSA et leurs impacts;
- Réaliser que d'autres parents vivent une réalité similaire à la sienne;
- Partager son vécu de parent d'enfants ayant un TSA;
- Comprendre comment interagir et intervenir auprès de son enfant;
- Interagir et intervenir de façon ajustée auprès de son enfant ayant un TSA;
- Se projeter dans l'avenir de façon ajustée et constructive.

Compétences requises

Considérant les objectifs et le contenu du programme, ainsi que les interventions éducatives et psychoéducatives requises pour son animation, le personnel concerné par son application doit détenir une formation et une expertise spécifiques. Il est recommandé que les animateurs soient issus du domaine social et que, minimalement, l'un d'eux soit un professionnel (notamment, psychoéducateur, travailleur social, psychologue, etc.)³. Les animateurs doivent bien connaître et maîtriser les contenus

³ Il est à noter que dans un contexte européen le professionnel identifié pour l'animation du programme doit être un psychologue.

du programme, posséder de bonnes connaissances concernant le TSA et les interventions incluses dans le cadre de ce programme telles que les interventions psychoéducatives, développementales ou cognitivo-comportementales. Les animateurs doivent également avoir des aptitudes en animation de groupe, ainsi que des connaissances en intervention systémique. Les qualités professionnelles des animateurs s'avèrent une condition incontournable à l'atteinte des objectifs du programme.

Afin de soutenir les animateurs qui auront à utiliser le programme dans le cadre de services offerts aux parents d'enfants ayant un TSA, les auteurs ont prévu une formation de deux journées. Cette dernière permet aux futurs animateurs de se familiariser avec le contenu des ateliers et avec la structure générale du programme. Par ailleurs, durant la prestation du programme, il est recommandé de mettre en place des mécanismes de communication entre les intervenants impliqués auprès des familles participantes et les animateurs des ateliers. Toutefois, les dispositions privilégiées sont laissées à la discrétion de chaque établissement.

À qui s'adresse le programme

Le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** s'adresse à des parents d'enfants ayant un TSA âgés de moins de huit ans ou à toute personne qui agit à ce titre. La limite d'âge de huit ans est établie en fonction du niveau de développement des enfants correspondant aux thèmes et activités du programme. Il est suggéré que chacun des groupes compte de six à dix parents.

Les parents participants doivent faire preuve de motivation et désirer acquérir de nouvelles connaissances et stratégies éducatives afin de faciliter leur adaptation et leur mieux-être au quotidien. La divergence entre les attentes du parent et les objectifs d'un programme est identifiée comme une barrière à sa mise en place et son déroulement (Mytton, Ingram, Mans et Thomas, 2014). Dans cette optique, il est recommandé, lors du recrutement, d'informer les parents des objectifs du programme ainsi que des stratégies pédagogiques proposées et de s'assurer que ceci correspond à leurs besoins et à leurs attentes. Par ailleurs, il est aussi recommandé de porter une attention particulière à la composition des groupes.

Contenu du programme

Le programme comporte cinq ateliers, chacun abordant une thématique spécifique. Le déroulement des ateliers permet aux parents de faire des apprentissages progressifs et variés en s'appuyant sur les acquis précédents. Afin d'assurer une cohérence dans l'intervention et un soutien aux parents, une rencontre individuelle avec les parents est effectuée après chacun des ateliers par l'un des intervenants assurant le suivi individuel. Ces rencontres peuvent se dérouler au domicile du parent ou dans les locaux de l'établissement qui met en place le programme.

Le premier atelier intitulé « À la découverte de mon enfant » vise à soutenir le parent dans la découverte des caractéristiques spécifiques de son enfant. Cette rencontre est structurée de façon à amener les parents à acquérir des connaissances sur les caractéristiques diagnostiques et les manifestations du TSA, mais aussi à reconnaître le caractère unique de leur enfant, ce qui le caractérise, ses goûts et ses intérêts. Il s'avère important de bien comprendre les particularités de son enfant ayant un TSA pour adapter les stratégies éducatives en fonction de ces dernières.

Le deuxième atelier intitulé « Être parent, un ajustement au fil du temps » vise la compréhension du processus d'adaptation des parents dans leur cheminement à la suite de l'annonce du diagnostic. Le parent prend connaissance des étapes du processus qu'il devra inévitablement traverser pour s'adapter à sa réalité de parent d'un enfant ayant un TSA. Cet atelier permet au parent de mieux comprendre ce processus et de réfléchir à ses impacts sur ses émotions, ses pensées et ses réactions.

Le troisième atelier intitulé « La structuration : une avenue à explorer pour mieux gérer son quotidien » démontre aux parents qu'un environnement et des activités adaptés au profil de leur enfant peuvent être déterminants pour leur qualité de vie. Ainsi, par l'expérimentation de certaines stratégies éducatives adaptées aux besoins et aux particularités de leur enfant, ils comprennent davantage comment la structuration peut influencer positivement leur quotidien et permettre à l'enfant de mieux comprendre son environnement.

Sachant que la communication et les interactions de l'enfant jouent un rôle important dans le sentiment de compétence du parent et que tous les enfants ayant un TSA présentent des difficultés dans ce domaine, le quatrième atelier intitulé « Communiquer avec mon enfant, une réciprocité à développer » porte spécifiquement sur ce thème. Cet atelier amène le participant à réfléchir aux défis relationnels qu'il rencontre avec son enfant. Dans le cadre de cet atelier, le parent doit également analyser les moyens de communication qu'il utilise auprès de son enfant afin d'améliorer sa communication et ses interactions avec ce dernier.

Le dernier atelier intitulé « Mon bilan personnel, un tremplin pour demain » permet au parent de réfléchir à son futur dans une perspective positive et constructive. Cet atelier s'inscrit donc dans un processus d'individualisation permettant une meilleure perception de sa réalité et une projection plus juste pour le futur. Pour ce faire, il est souhaitable que le parent connaisse ses priorités, ses défis ainsi que ses forces et leviers. Le parent est donc amené à une plus grande conscientisation de ses perceptions, de ses émotions et de ses réactions, et ce, afin d'assumer positivement son rôle parental auprès de son enfant ayant un TSA.

Rôles des différents acteurs du programme

L'actualisation du programme requiert quatre grands types de fonction : gestion, animation, suivi individuel et supervision. Il est à noter qu'une même personne peut assumer plus d'une fonction. Cette section expose globalement les responsabilités liées à chacune de ces fonctions. Les étapes détaillées nécessaires à la mise en place d'un groupe de parents sont décrites au Tableau 1.

La gestion du programme

La personne qui assume la gestion du programme est désignée afin d'en assurer l'implantation et la promotion. Cette personne assume différentes responsabilités afin de faciliter le déploiement du programme au sein de son organisation. Elle doit s'assurer de la disponibilité des ressources requises. Elle doit également veiller à la disponibilité de personnels formés pour l'animation du programme et, au besoin, effectuer les démarches requises afin de former du nouveau personnel. De plus, elle doit veiller à ce que les constats issus des différentes animations du programme puissent être partagés afin de faciliter sa mise en œuvre future.

L'animation du programme

Les personnes qui assument l'animation du programme sont responsables de planifier, organiser, coordonner et, bien sûr, animer les cinq ateliers. Le contenu des différents ateliers de groupe prend appui sur leurs compétences. Ces personnes doivent reconnaître l'importance capitale du rôle des parents, leur témoigner de la confiance, les inviter à participer aux activités, les aider à se questionner, à exprimer leurs opinions et leurs émotions (Stipanivic, Bourassa, Hardy et Rivest, 2017). Elles doivent également être exemptes de jugement, permettre le partage et guider avec soin les discussions, valoriser les contributions des parents, ainsi que donner des explications simples et honnêtes accompagnées d'exemples concrets (Clifford et Minnes, 2013; Heubeck, Otte et Lauth, 2016; Mytton, Ingram, Mans et Thomas, 2014). Au besoin, elles doivent donner les informations pertinentes à l'intervenant responsable du suivi de l'enfant et de sa famille afin de permettre un soutien ajusté aux besoins du parent et cohérent avec les objectifs et les thèmes abordés lors des ateliers.

Le suivi individuel

La personne qui assume le suivi individuel est responsable de planifier, de préparer et d'animer les rencontres individuelles qui sont réalisées entre la tenue de chacun des ateliers. Elle veille à ce que les contenus abordés dans les ateliers soient transposés dans le quotidien des parents et de l'enfant et qu'ils soient ajustés aux besoins et aux particularités de la famille. Pour ce faire, elle supporte et accompagne les participants en lien avec les thématiques abordées, les objectifs du programme et la réalisation des exercices maison. Cette personne doit donc connaître les contenus du programme, posséder de bonnes connaissances concernant le TSA et les interventions recommandées ainsi que des compétences en intervention auprès des parents d'enfants ayant un TSA. Lorsqu'un intervenant est déjà présent et connu de la famille, il est recommandé de sélectionner cette personne, car ses connaissances de l'enfant et sa famille permettront un soutien plus ajusté. Il est également suggéré que le recrutement du parent en vue du programme soit réalisé par cet acteur. Le fait que le recrutement soit réalisé par une personne de confiance connue de la famille est identifié comme étant un facteur facilitant la participation des parents (Mytton, Ingram, Mans et Thomas, 2014).

La supervision

Le déploiement d'un nouveau programme requiert une période d'appropriation. Les intervenants qui animent le programme et ceux qui assurent le suivi individuel peuvent être confrontés à différents défis dans la mise en œuvre du programme. La fonction de supervision vise à s'assurer que ces intervenants reçoivent le soutien nécessaire à leur appropriation du programme et à leur développement professionnel.

Tableau 1 Étapes de mise en place d'un groupe de parents

Étapes	Fonctions
Préalables au recrutement pour une participation au programme	
S'assurer de la disponibilité des ressources humaines et matérielles (local, matériel) nécessaires et statuer sur le moment propice afin de procéder au recrutement.	Gestion Supervision
Convenir de deux animateurs (disponibilité, qualité professionnelle, formation au programme, cohésion et complémentarité dans l'animation). *Le gestionnaire doit s'assurer d'avoir au sein de son équipe un certain nombre d'intervenants formés au programme.	Gestion Supervision
Informers les partenaires du moment planifié pour la tenue du programme afin de s'assurer de la complémentarité « locale » des programmes offerts aux parents d'enfants ayant un TSA.	Gestion
Informers les intervenants responsables du suivi individuel de la tenue éventuelle du programme. Expliquer leur contribution dans le cadre du recrutement et du déploiement du programme.	Gestion Supervision
Recrutement pour une participation au programme	
Compléter les informations de l'aide-mémoire et de la lettre d'accompagnement (date/heures/lieu des ateliers/coordonnées) et les imprimer.	Animation
Cinq semaines avant le début du premier atelier, présenter le programme aux parents en leur remettant la lettre d'invitation et l'aide-mémoire pour les ateliers du programme en vue du recrutement des participants. *Les parents peuvent s'inscrire directement auprès de l'intervenant responsable du suivi individuel, qui transmettra par la suite l'information aux animateurs. Sinon, les parents s'inscrivent directement auprès des animateurs à partir des coordonnées inscrites sur la lettre.	Suivi individuel
S'assurer que la composition du groupe respecte les balises du programme (entre 6 et 10 participants).	Animation
Au besoin, deux semaines après avoir invité les parents à participer au programme, effectuer un contact téléphonique auprès de ceux qui n'ont pas répondu.	Suivi individuel
Informers les superviseurs concernés des inscriptions reçues afin de permettre la planification du soutien qui sera offert par l'intervenant responsable du suivi individuel, tout au long des ateliers.	Animation
Confirmer la tenue du premier atelier aux participants environ deux semaines avant la date de ce dernier.	Animation
Préalables à la mise en œuvre du programme	
Procéder au montage des guides pour les animateurs, pour les intervenants responsables du suivi individuel et pour les parents (prévoir une copie additionnelle).	Animation
Rencontrer les intervenants responsables du suivi individuel afin de les informer du programme, de leurs rôles auprès des participants et leurs remettre leur guide.	Animation
S'assurer d'avoir l'ensemble du matériel requis pour les différents ateliers du programme.	Animation
Mise en œuvre du programme	
Préparer le matériel requis pour l'animation des ateliers.	Animation
Animer les ateliers.	Animation
Effectuer les rencontres individuelles auprès des parents et leur offrir le soutien en lien avec les thèmes et les objectifs de l'atelier.	Suivi individuel
Soutenir les animateurs et les intervenants dans le déploiement du programme.	Superviseur
Suivi et évaluation du programme	
Compléter les grilles de suivi du programme.	Animation
Compléter les grilles de suivi des rencontres individuelles.	Suivi individuel
Réaliser un bilan de la mise en œuvre du programme et émettre des recommandations en vue de faciliter son futur déploiement.	Animation Suivi individuel Supervision Gestion

Stratégies d'intervention

Le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** privilégie une modalité de groupe. Cette modalité permet au parent de rencontrer d'autres parents vivant une réalité similaire à la sienne, de partager son vécu, d'être entendu et compris (Perry et Condillac, 2003; Whitaker, 2002). En regroupant les parents, le programme mise sur l'influence positive que le groupe peut avoir sur la démarche individuelle de chacun. Cette concertation des savoirs et des savoir-faire des parents favorise un soutien mutuel, permet également d'accéder au vécu, aux questionnements, aux craintes, mais aussi aux stratégies adaptatives et aux solutions des autres participants. Ainsi, le groupe fournit des opportunités pour les parents d'apprendre d'autres membres du groupe (Banach, Iudice, et Conway, 2010; Barnett, Clements, Kaplan-Estrin et Fialka, 2003; Ben-Chiekh et Rousseau, 2013; Boonsuchat, 2015; Minjarez, Williams, Mercier, et Hardan, 2011). Comme mentionné par Stipanivic, Bourassa, Hardy et Rivest (2017), ces rencontres de groupe contribuent aussi à briser le sentiment d'isolement. En outre, il a été démontré que les parents ayant reçu ce type de soutien sont moins stressés et présentent une vision plus positive de leur enfant (Boyd, 2002).

À l'intérieur des cinq ateliers constituant le programme, plusieurs stratégies d'intervention sont proposées afin de permettre aux parents d'acquérir des connaissances, de les mettre en pratique et de réfléchir à leur réalité de parents d'un enfant ayant un TSA.

Il est possible de dégager cinq stratégies d'intervention spécifiques au programme :

1— Les outils réflexifs : Série d'outils visant à favoriser la compréhension et la prise de conscience du participant envers les situations qui peuvent paraître menaçantes ou inconfortables. Ils permettent habituellement une meilleure rétention de l'information en mémoire. Parmi les outils réflexifs retenus dans le cadre du programme se retrouvent les récits, les métaphores, l'utilisation d'images. Ces outils sont présents tout au long du programme et constituent une des spécificités du programme.

2— L'enseignement : Par l'enseignement sous forme magistrale, le participant est amené à acquérir de nouvelles connaissances théoriques.

3— La discussion : Régulièrement durant la prestation du programme, les participants sont invités à échanger sur leur vécu passé ou présent et sur leurs préoccupations futures. Cette approche permet de dynamiser les apprentissages théoriques individuels tout en offrant un espace affectif où le parent peut partager sa réalité quotidienne (défis, réussites) avec d'autres parents vivant une réalité semblable.

4— L'écriture : Cet outil permet un accès privilégié au monde intérieur du participant (représentations mentales, émotions). Ce dernier peut revisiter certains événements et souvenirs à sa guise pour ensuite en dégager les éléments les plus significatifs. Par l'écriture, le participant peut exprimer ses perceptions, ses sentiments et ses émotions sans crainte de jugement.

5— Les exercices : Trois types d'exercices sont proposés dans le programme :

5-1 Exercices écrits : Ces exercices peuvent être complétés par écrit ou à l'oral durant l'atelier. Ils se présentent sous forme de questions/réponses ou de vignettes cliniques. Le participant est alors amené à s'approprier les contenus théoriques fraîchement acquis et d'y réfléchir en tenant compte de sa réalité de parent d'un enfant ayant un TSA.

5-2 Exercices pratiques : Le programme propose des activités de mises en action qui permettent au participant d'expérimenter en direct certains défis propres à l'enfant ayant un TSA. Ces activités permettent de prendre conscience de ces défis et conséquemment de mieux saisir la nature de certains des besoins de l'enfant ayant un TSA.

5-3 Exercices maison : À l'issue des quatre premiers ateliers, le participant est invité à compléter des exercices une fois de retour au domicile. Sous forme de réflexion, de mises en pratique et d'observations, ces exercices permettent au parent de consolider ses acquis et de les modéliser selon sa réalité et les besoins de son enfant. Après chacun des ateliers, le parent est invité à réfléchir à une situation agréable (réalisation, geste, regard significatif, etc.) vécue récemment et à la transposer par écrit. S'il le souhaite, ce « petit bonheur » peut être partagé avec le groupe lors de l'atelier suivant. En somme, ces exercices permettent au parent un retour sur des contenus liés directement ou indirectement au programme et le préparent à une participation optimale à l'atelier suivant.

Tout au long des cinq ateliers, les activités sont organisées de manière à faire vivre aux parents l'utilisation de stratégies de structuration de l'espace et du temps. Il s'agit notamment d'horaires imagés, de pictogrammes et de minuteries utilisés comme support à la prestation des activités. À la manière d'un apprentissage par *modeling*, le parent est sensibilisé à différentes stratégies de structuration susceptibles de favoriser un meilleur fonctionnement de son enfant au quotidien.

En complément aux rencontres de groupe et afin d'assurer une cohérence et un soutien aux parents, cinq rencontres individuelles sont réalisées par un intervenant ayant une bonne connaissance de l'enfant et de sa famille. Ces dernières sont réalisées entre la tenue de chacun des ateliers de groupe. Elles permettent notamment d'offrir aux parents un soutien individualisé aux caractéristiques personnelles de leur enfant et de les aider à mettre en pratique les nouvelles connaissances acquises dans le cadre du programme. L'intervenant peut également soutenir les parents dans la mise en œuvre des exercices maison. Les réflexions amorcées par le parent au cours des ateliers peuvent, par ailleurs, se poursuivre avec l'éclairage de cet intervenant, et ce, tout au long du suivi.

Matériel de soutien à l'actualisation du programme

Trois guides de soutien accompagnent le programme, l'un est destiné aux animateurs, l'autre aux intervenants responsables du suivi individuel et, le dernier, aux parents. Ces guides permettent d'assurer une bonne compréhension du programme et de soutenir sa mise en œuvre. Ils favorisent également une application du programme uniforme et conforme par des intervenants différents ainsi que des milieux différents (Stipanovic, Couture, Rivest et Rousseau, 2017). Ces guides proposent aux acteurs clés du programme de se rallier autour d'une seule et même cible, soit la reconnaissance, le développement et l'actualisation des compétences parentales des participants.

Le premier guide, **Guide de l'animateur**, est élaboré de façon détaillée et supporte l'animateur dans la mise en place des activités et dans le suivi des objectifs. Il est un atout pour l'aider à organiser son intervention et à structurer le déroulement des ateliers de façon harmonieuse et cohérente avec les objectifs. Ce guide est construit de façon à aider l'animation du programme et à faciliter le partage des responsabilités entre les coanimateurs. À l'intérieur de ce guide, l'animateur retrouve le déroulement des différentes activités de chacun des ateliers ainsi que les consignes pour la réalisation de ces

dernières. Tous les documents requis pour les activités des ateliers sont également inclus à l'intérieur de ce guide. Certaines suggestions ou certains outils complémentaires sont inclus en annexe du guide. Il s'agit notamment de grilles de planification et de suivi du déroulement des ateliers ainsi que d'exemples d'horaires/emplois du temps pouvant être utilisés.

Le deuxième guide, **Guide de l'intervenant**, est un outil indispensable à l'atteinte des objectifs du programme. Il permet aux intervenants responsables du suivi individuel de soutenir les efforts des parents d'un enfant ayant un TSA dans leur vécu quotidien. Ce guide permet de planifier le déroulement des rencontres de suivi avec le parent en lien avec les différents ateliers du programme. Il inclut les différentes tâches devant être réalisées ainsi qu'une synthèse du déroulement des ateliers et les différents documents des ateliers favorisant une meilleure compréhension.

Le troisième guide, **Guide du parent**, est indispensable à la démarche du participant et se construit de façon progressive au fil des ateliers. Le parent y recueille l'ensemble des documents remis lors des ateliers et peut ainsi conserver des traces de son cheminement personnel, de ses observations et de ses réflexions. Ce guide encourage chez le parent une prise en charge personnelle de sa démarche, tout en lui permettant de s'approprier des notions vues dans les ateliers. Au terme des ateliers et des rencontres individuelles, ce guide permet également une poursuite de la démarche amorcée par le parent dans le cadre du programme.

Règles de fonctionnement

Ces règles sont nécessaires au bon fonctionnement du programme en vue de l'atteinte des objectifs. Ces règles influencent la façon dont les acteurs du programme jouent leur rôle. Elles favorisent également des relations harmonieuses dans un cadre donné.

Ces règles sont expliquées aux parents lors du premier atelier. Les parents sont d'ailleurs invités à lire et à signer une entente de collaboration. Celle-ci explique clairement chacune des règles. Cet engagement entre les membres du groupe, qu'ils soient animateurs ou parents, sert à véhiculer les valeurs du programme afin d'assurer un meilleur fonctionnement du groupe, un respect mutuel et, ultimement, une expérience satisfaisante et enrichissante.

L'une de ces règles concerne la participation des parents à l'ensemble des ateliers. Comme les apprentissages sont progressifs et qu'ils s'appuient sur les acquis précédents, il est essentiel que le parent participe à tous les ateliers et rencontres individuelles. Cette participation se traduit également par une implication active dans les différentes activités proposées dans le cadre des ateliers et des rencontres individuelles. Ainsi, tout au long des ateliers, les parents sont invités à communiquer en utilisant le « Je ». Cette formulation vise une implication plus personnalisée, tout en évitant la généralisation d'idées et d'opinions et permettant ainsi la création d'un climat où chacun marquera sa différence. Puisque le programme mise sur l'apport du groupe et sur l'établissement de liens entre les participants, il est fortement recommandé de limiter l'accès à diverses sources de distraction telles que les téléphones portables. Ceci est également une marque de respect envers les participants et les animateurs.

Le respect est une valeur indispensable pour assurer un bon déroulement des ateliers. Le respect de soi, des autres participants, des idées et des règles permettra la mise de côté des jugements et favorisera l'ouverture aux autres en toute confiance.

La confidentialité est également une notion très importante à considérer. Tout ce qui est dit, vécu ou exprimé pendant les ateliers doit rester confidentiel. Seuls les intervenants qui effectueront les rencontres individuelles auront accès à certaines informations afin de mieux planifier leurs suivis. Il est également du rôle des animateurs d'orienter les participants vers les bonnes ressources si certains questionnements ou insatisfactions étaient manifestés dans le cadre des ateliers.

Modalités de temps et d'espace

Le programme se décline en cinq ateliers de groupe qui se déroulent sur une période de dix semaines. La fréquence des rencontres est bimensuelle. Les ateliers sont ainsi espacés afin de laisser suffisamment de temps aux parents pour mettre en application certaines notions vues lors des ateliers et pour faire les exercices maison. Les rencontres de groupe sont d'une durée de 2 h 30. Ce format permet d'aborder l'ensemble des notions prévues. Lors de chaque atelier, une pause est planifiée durant laquelle un goûter peut être offert aux participants. Le moment planifié des rencontres est laissé à la discrétion des établissements. Une flexibilité quant à l'heure des rencontres est identifiée comme un facteur facilitant le déploiement de ce type de programme (Banach, Iudice et Conway, 2010; Mytton, Ingram, Mans et Thomas, 2014).

De plus, afin d'assurer un soutien individualisé aux parents entre la tenue des ateliers, le programme prévoit cinq rencontres individuelles réalisées entre la tenue de chacun des ateliers de groupe.

Les ateliers de groupe se déroulent habituellement dans les locaux des établissements offrant le programme. Tout comme pour l'horaire des rencontres, une flexibilité quant à leur emplacement est identifiée comme un facteur facilitant le déploiement de ce type de programme (Banach, Iudice et Conway, 2010; Mytton, Ingram, Mans et Thomas, 2014). Peu importe le choix du local, ce dernier doit être suffisamment grand pour accueillir environ 12 personnes. Il est préférable d'offrir un local qui a la capacité d'accueillir environ le nombre de participants afin d'optimiser la cohésion du groupe et d'éviter que certains parents se tiennent en retrait (Ilg, Rousseau et Clément, 2016). Le local doit également être muni d'un ordinateur et d'un vidéoprojecteur permettant de présenter les différents diaporamas. Afin de faciliter l'expérimentation planifiée dans l'atelier trois, il est souhaitable d'avoir accès à trois autres petits locaux situés à proximité ou d'utiliser des paravents pour séparer l'espace si la salle des rencontres est suffisamment grande.

Outils de suivi du programme

Les résultats du programme sont définis en fonction des effets et impacts réels de ce dernier. Le but du programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** est de permettre au parent de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales auprès de son enfant ayant un TSA.

Afin de soutenir la démarche d'introspection et d'acquisition de nouvelles compétences, une fiche de réflexion est complétée par les parents à la fin de chacun des ateliers. Cette fiche permet notamment au parent de faire le point sur ce qu'il a vécu au cours de l'atelier, sur les notions abordées, sur l'apport de ce contenu dans son quotidien. Lors des différentes rencontres individuelles réalisées par l'intervenant, le parent est invité à partager ces constats avec ce dernier. L'intervenant et le parent

portent alors un regard sur l'acquisition des différents objectifs du programme. Cette évaluation des objectifs, faite de façon régulière et sous différentes formes, permet une rétroaction tout en favorisant chez le parent une organisation et une appropriation des informations transmises lors des activités.

Au terme des ateliers, le parent est également invité à identifier ses acquis et les changements apportés dans son quotidien à la suite de sa participation au programme. Le parent doit aussi se prononcer par écrit sur son appréciation du programme. Du même coup, il peut réfléchir à ses besoins de soutien et en faire part à l'intervenant lors des rencontres individuelles.

Les animateurs disposent également d'une fiche de suivi plus générale servant à recueillir les impressions des parents. L'utilisation de cette grille est laissée à la discrétion des établissements. Les informations recueillies peuvent être utiles pour les animateurs afin d'apporter les ajustements nécessaires et de parfaire leur animation. Elles peuvent également permettre aux organisations d'apporter des ajustements aux futures mises en place du programme. D'autres outils sont également proposés afin d'assurer un suivi de l'implantation du programme.

Conclusion

Il est maintenant bien documenté que la formation aux parents est une composante essentielle à considérer dans les services destinés aux enfants ayant un TSA. Le programme **Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée** constitue un outil concret pour les intervenants souhaitant accompagner les parents d'un enfant ayant un TSA en lien avec certains défis éducatifs et émotionnels auxquels ils peuvent être confrontés au quotidien (Stipanivic, Bourassa, Hardy, Rivest, 2017). Ce programme représente un temps d'arrêt pour les parents leur permettant de reconnaître, de développer et d'actualiser des compétences spécifiques à leur rôle de parents d'un enfant ayant un TSA.

La participation à ce programme permet aux parents vivant des situations similaires d'échanger sur diverses stratégies d'intervention et sur leur réalité respective. En outre, ce programme permet de briser l'isolement vécu par certains parents et, ultimement, un meilleur ajustement aux caractéristiques et aux besoins de leur enfant ayant un TSA (Stipanivic, Bourassa, Hardy et Rivest, 2017). Le succès de ce programme ne peut être attribuable exclusivement à sa qualité méthodologique. Comme précisé par Ilg, Rousseau et Clément (2016), le secret de la réussite du programme réside dans l'implication et la motivation de tous les acteurs, parents, animateurs, intervenants, gestionnaires, superviseurs, contribuant à son actualisation.

Références

- Allik, H., Larsson, J. O., Smedje, H. (2006). *Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism*. Health and Quality of Life Outcomes, vol. 4(1), 1-8.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington : American Psychiatric Association.
- Baker-Ericzen, 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, vol. 30(4), 194-204.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., Couse, L. J. (2010). *Family support and empowerment : post autism diagnosis support group for parents*. Social Work with Groups, vol. 33(1), 69-83.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., Fialka, J. (2003). *Building new dreams : supporting parents' adaptation to their child with special needs*. Infants and Young Children, vol. 16(3), 184-200.
- Beaud, L., Quentel, J.-C. (2011). *Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie*. Annales médico-psychologiques, vol. 169(2), 132-139.
- Belsky, J. (1984). *The determinants of parenting : a process model*. Child Development, vol. 55(1), 83-96.
- Belsky, J., Jaffee, S. R. (2006). The multiple determinants of parenting. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology* (2nd ed.). (pp. 38-85). Hoboken : John Wiley & Sons Inc.
- Ben-Chiekh, I., Rousseau, C. (2013). *Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb*. Santé mentale au Québec, vol. 38(1), 189-205.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., Lord, C. (2007). *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*. American Journal on Mental Retardation, vol. 112(6), 450-461.
- Boonsuchat, J. (2015). *Group counseling for reducing the anxiety in parents of children with autism*. Procedia - Social and Behavioral Sciences, vol. 197, 640-644.
- Bouchard, J.-M. (1992). *L'intervention précoce dans la famille : quel partenariat?* Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 3, 110-116.
- Boyd, B. A. (2002). *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*. Focus of Autism and Other Developmental Disabilities, vol. 17(4), 208-215.

- Cantin, C., Mottron, L. (2004). *Pédagogie et réadaptation spécialisées pour les enfants avec trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle au niveau primaire*. Revue de psychoéducation, vol. 33(1), 93-115.
- 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 syndrome d'Asperger*. La psychiatrie de l'enfant, vol. 52, 201-246.
- Cappe, É., Poirier, N. (2016). *Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise*. Annales médico-psychologiques, vol. 174(8), 639-643.
- Clifford, T., Minnes, P. (2013). *Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 43(1), 179-187.
- 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, vol. 54(3), 266-280.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dionisi, J.-P. (2013). *Le programme TEACCH : des principes à la pratique*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 61(4), 236-242.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., Culligan, A. (1991). *Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development*. Exceptionality, vol. 2(2), 97-110.
- 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, vol. 37(1), 39-52.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W. (2007). *Meta-analysis of family-centered helping practices research*. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, vol. 13(4), 370-378.
- Farmer, J., 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, vol. 21(1), 20-27.
- Fleischmann, A. (2005). *The hero's story and autism : grounded theory study of websites for parents of children with autism*. Autism, vol. 9(3), 299-316.
- Graham, V., Brett, D., Dixon, L., McConachie, H., Lowry, J., Rodgers, J., Steen, N., Le Couteur, A. (2015). *Managing repetitive behaviours in young children with autism spectrum disorder (ASD) : pilot randomised controlled trial of a new parent group intervention*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 45(10), 3168-3182.
- Gray, D. E. (2002). *"Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed" : felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism*. Sociology of Health and Illness, vol. 24(6), 734-749.

- Hall, H. R., Graff, J. C. (2010). *Parenting challenges in families of children with autism : a pilot study*. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, vol. 33(4), 187-204.
- 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, vol. 43(3), 629-642.
- Heubeck, B. G., Otte, T. A., Lauth, G. W. (2016). *Consumer evaluation and satisfaction with individual versus group parent training for children with hyperkinetic disorder (HKD)*. British Journal of Clinical Psychology, vol. 55(3), 305-319.
- Ilg, J., Rousseau, M., Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Une collaboration de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme et de l'Université de Strasbourg. (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA)*. Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Johnson, B. D., Berdahl, L. D., Horne, M., Richter, E. A., Walters, M. (2014). *A parenting competency model*. Parenting : Science and Practice, vol. 14(2), 92-120.
- Karst, J. S., Van Hecke, A. V. (2012). *Parent and family impact of autism spectrum disorders : a review and proposed model for intervention evaluation*. Clinical Child and Family Psychology Review, vol. 15(3), 247-277.
- Lemay, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob.
- Levy, S., Kim, A. H., Olive, M. L. (2006). *Interventions for young children with autism : a synthesis of the literature*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, vol. 21(1), 55-62.
- McConkey, R., Samadi, S. A. (2013). *The impact of mutual support on Iranian parents of children with an autism spectrum disorder : a longitudinal study*. Disability and Rehabilitation, vol. 35(9), 775-784.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., Warreyn, P. (2010). *Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child : mothers' experiences and cognitions*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 4(4), 661-669.
- Minjarez, M. B., Williams, S. E., Mercier, E. M., Hardan, A. Y. (2011). *Pivotal response group treatment program for parents of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 41(1), 92-101.
- Moore, T. R., Symons, F. J. (2011). *Adherence to treatment in a behavioral intervention curriculum for parents of children with autism spectrum disorder*. Behavior Modification, vol. 35(6), 570-594.
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S., Thomas, J. (2014). *Facilitators and barriers to engagement in parenting programs : a qualitative systematic review*. Health Education and Behavior, vol. 41(2), 127-137.

- Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G., Gerber, M. (2010). *The use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 12(1), 23-32.
- Perry, A., Condillac, R. (2003). *Evidence-based practices for children and adolescents with autism spectrum disorders : review of the literature and practice guide*. Toronto : Children's Mental Health Ontario.
- Pisula, E. (2007). *A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 20(3), 274-278.
- Pouliot, E., Turcotte, D., Bouchard, C., Monette, M.-L. (2008). La compétence parentale : une notion aux visages multiples. Dans C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau & E. Pouliot (Dir.), *Visages multiples de la parentalité*. (pp. 63-87). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Protecteur du citoyen (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Tiré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/protecteur/rapportTED2009.pdf>
- Rocque, B. (2010). *Mediating self-hood : exploring the construction and maintenance of identity by mothers of children labeled with autism spectrum disorder*. Disability and Society, vol. 25(4), 485-497.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion* (2e éd.). Paris : Dunod.
- Sanders, J. L., Morgan, S. B. (1997). *Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome : implications for intervention*. Child and Family Behavior Therapy, vol. 19(4), 15-32.
- Sénéchal, C., Des Rivières-Pigeon, C. (2009). *Impact de l'autisme sur la vie des parents*. Santé mentale au Québec, vol. 34(1), 245-260.
- Sénéchal, C., Larivée, S., Thermidor, G. (2013). *Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes*. Annales médico-psychologiques, vol. 171(9), 603-609.
- Shu, B. C., Lung, F. W., Chang, Y. Y. (2000). *The mental health in mothers with autistic children : a case-control study in southern Taiwan*. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences, vol. 16(6), 308-314.
- Solish, A., Perry, A. (2008). *Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs : parent and therapist perspectives*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 2(4), 728-738.
- Stipanivic, A., Bourassa, J., Hardy, M.-C., Rivest, C. (2017). L'action psychoéducative dans le contexte d'un programme destiné aux parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans M. Rousseau, J. Bourassa, N. Milette & S. McKinnon (Dir.), *Pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Boucherville : Béliveau Éditeur.

- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., 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*, vol. 20(3), 19-29.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »* (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Whitaker, P. (2002). *Supporting families of preschool children with autism : what parents want and what helps*. *Autism*, vol. 6(4), 411-426.



**Institut universitaire
en déficience intellectuelle et
en trouble du spectre de l'autisme**

Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 379-7732
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

Formation-iu@ssss.gouv.qc.ca

www.rechercheiuditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 CIUSSS MCQ