

les
Collections

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



DU
COMPORTEMENT
D'ENFANTS
AYANT UN TSA

*Des parents
en action!*

Programme

Septembre 2025

**L'ABC du
comportement
d'enfants ayant un
TSA : des parents en
action! Profil enfance**

Par :

Jacinthe Bourassa

Myriam Rousseau

Jennifer Ilg

Céline Clément

Une collaboration de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA) et de l'Université de Strasbourg (UNISTRA)



INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA

Coauteures

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 CIUSSS MCQ

Jennifer Ilg, Ph. D.,

Psychologue, Laboratoire interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la Communication, Université de Strasbourg

Céline Clément, Ph. D.,

Professeure en psychologie et sciences de l'éducation, LISEC ainsi que directrice adjointe à la recherche INSPÉ de L'académie de Strasbourg, Université de Strasbourg

Collaborateurs principaux

Priscilla Ménard,

Agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

Amélie Fournier,

Assistante de recherche, CIUSSS MCQ

Mélissa Corriveau

Assistante de recherche, CIUSSS MCQ

Autres personnes consultées

Marie-Noël Lafrenière, Mélanie Cousineau, Sylvie Fréchette, Mélissa Corriveau et Béatrice Balmy du CIUSSS MCQ; Julie Fortin et Julie Vincelette-Landry du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest; Brigitte Duchesne de CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Nous tenons à remercier les établissements qui ont contribué à différents niveaux au développement de ce guide : CISSS de Chaudière-Appalaches; CISSS de Laval; CISSS de la Montérégie-Ouest; CIUSSS MCQ.

Nous tenons à remercier les auteurs du programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!. qui ont autorisé le CIUSSS MCQ à s'inspirer et à utiliser partiellement ledit programme pour développer le programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance.

Révision

Martine Thibeault,

Agente administrative, CIUSSS MCQ

Soutien à l'édition

Sonia Dany,

Agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS MCQ

Benoit Lahaye, M.A.

Agent de planification, programmation et recherche, CIUSSS MCQ

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Bourassa, J., Rousseau, M., Ilg, J. et Clément, C. CIUSSS MCQ – Université de Strasbourg. (2025). *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance*. Trois-Rivières, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

Utilisation du programme

Pour utiliser le programme dans son intégralité, la formation *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance* est requise.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

1^{re} édition (2016)

ISBN : 978-2-922227-82-6

2^e édition (2025)

ISBN : 978-2-555-03012-1

© Gouvernement du Québec (2025)

Objectif de ce document et personnes ciblées

Le présent document a pour objectif de vous plonger dans l'univers du programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance. Il s'adresse aux membres de la direction et au personnel œuvrant dans les services spécialisés offerts aux enfants autistes et leur famille.

Pour les membres de la direction, ils 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 en faire la promotion et l'implantation.

Pour les intervenants qui auront le mandat d'assurer l'actualisation du programme, ce document leur servira de premier guide de référence pour prendre connaissance de la structure du programme et des différents éléments entourant sa mise en place et son utilisation dans leur pratique. Il pourra ensuite leur servir de point de repère.

Table des matières

Objectif de ce document et personnes ciblées	i
Introduction	1
Partie 1 - Description du programme.....	3
Fondement théorique du programme	3
Contexte d'application du programme	4
Valeurs et principes directeurs	4
Exigences du programme	5
Partenariats	6
Identification et rôles clés des acteurs du programme	6
Clientèle ou personnes ciblées	8
Problématique.....	8
Besoins de la clientèle : participants ciblés.....	8
Critères d'inclusion pour participer au programme	9
Effets du programme : résultats et effets souhaités	9
Partie 2 - Composantes du programme	10
Objectifs visés	10
Contenu et étapes de réalisation	11
Systèmes de responsabilités	13
Gestionnaire	13
Soutien clinique	13
Animateurs.....	13
Responsables des visites à domicile	14
Professionnels invités	14
Parents.....	14
Enfants autistes	14
Moyens de mise en relation	15
Guide de l'animateur	15
Guide du participant	15
Guide de soutien à domicile	16
Codes et procédures (règlements lors de l'activité de groupe).....	16
Temps	17
Espace.....	17
Évaluation de l'atteinte des objectifs	17
Système de reconnaissance	17
Conclusion	18
Références.....	19

Introduction

Les parents vivant avec un enfant autiste sont confrontés à diverses problématiques qui peuvent affecter leur bien-être et leur vie familiale. Élever un enfant autiste peut représenter un défi, car les pratiques parentales habituelles ne sont pas toujours adaptées. Toutefois, ces enfants peuvent apprendre comme tout autre enfant et les objectifs seront les mêmes que ceux de leurs pairs : développement du plein potentiel en assurant une plus grande autonomie. Cependant, les moyens utilisés pour les amener à cette autonomie doivent être adaptés à un fonctionnement qui considère les caractéristiques de l'enfant. Il existe des pratiques éducatives reconnues internationalement pour favoriser les apprentissages chez ces enfants. Ces approches se basent sur des connaissances scientifiques et se sont montrées efficaces dans le développement du langage, de la communication, de la socialisation et de l'autonomie. C'est d'ailleurs le cas de l'analyse appliquée du comportement (AAC) qui permet de faire face aux différentes particularités d'un enfant au quotidien (Andreadi et al., 2018). Effectivement, la socialisation, la communication et le langage expressif peuvent être des cibles prometteuses pour les interventions basées sur l'AAC (Yu et al., 2020). Bien que cette approche ait été plus largement étudiée auprès de jeunes enfants autistes, de nombreuses interventions auprès d'enfants fréquentant le milieu scolaire utilisent les principes de l'AAC et cela permet de répondre aux besoins spécifiques de cette tranche d'âge (Hungate et al., 2019; Donaldson et Stahmer, 2014).

L'objectif principal des programmes basés sur cette science est d'améliorer la vie de la personne grâce à l'analyse, à la compréhension et à la prédiction de l'apparition d'un comportement. Les variables de l'environnement comme les consignes, les pictogrammes et les stimulations sensorielles ont une influence sur les comportements sociaux des enfants et elles sont utilisées pour développer des interventions pratiques et individualisées aux caractéristiques de l'enfant (Andreadi et al., 2018; Yu et al., 2020). Plusieurs programmes d'enseignement (p. ex. : Donaldson et Stahmer, 2014; Hungate et al., 2019) sont d'ailleurs basés sur cette approche. La recherche a d'ailleurs démontré que les techniques basées sur l'AAC peuvent être apprises et mises en œuvre par les parents (Subramaniam et al., 2016). Ainsi, le programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance¹ est destiné au parent. Étant les premiers responsables de l'éducation de leur enfant et ceux qui l'accompagnent tout au long de sa vie, il est essentiel de former ces parents afin qu'ils ajustent leur rôle parental aux caractéristiques de leur enfant.

Il est maintenant reconnu que les parents d'enfants autistes ont besoins de soutien afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant. Pour ce faire, différentes formes de soutien peuvent leur être proposées. Ainsi, certains programmes de formations ont été développés pour répondre aux besoins de ces parents. Toutefois, un certain nombre d'entre eux s'adressent aux parents d'enfants âgés de moins de huit ans. C'est d'ailleurs dans l'optique de mieux répondre aux besoins de ces parents qu'une équipe franco-québécoise a développé le programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! (Ilg et al., 2016). Alors, constatant un manque criant de programmes de formation spécifiques aux parents d'enfants autistes âgés de 6 à 12 ans, un groupe de professionnels de différents Centres intégrés (universitaire) de santé et de services sociaux (CISSS-CIUSSS) a entrepris des travaux afin d'adapter ce programme (Ilg et al., 2016) à la réalité de ces parents.

La première section traitera brièvement de l'environnement du programme : ses fondements théoriques, les valeurs, les principes directeurs, les exigences, les partenariats, la composition et le fonctionnement des acteurs clés, la clientèle ou les personnes ciblées et les critères d'inclusion, de même que les effets du programme. Dans une optique d'application concrète, la partie suivante présentera les composantes

¹ Prendre note que le programme est une adaptation de la version profil petite enfance (Ilg et al., 2016). Il ne s'agit donc pas d'un complément ni d'une suite de la version petite enfance.

du programme, plus spécifiquement : les objectifs généraux et spécifiques visés, les étapes de réalisation, les différents rôles des acteurs clés, les moyens de mise en relation, de même que des spécificités à l'application (temps, espace, évaluation et système de reconnaissance).

Partie 1 - Description du programme

Fondement théorique du programme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement la personne ayant ce diagnostic, mais également l'ensemble de sa famille (Derguy et Cappe, 2019; Cappe et al., 2018; gouvernement du Canada, 2018; Ouellet-Lampron et al., 2022). À cet effet, certains auteurs mentionnent que les difficultés rencontrées par les enfants autistes touchent tous les domaines de la vie quotidienne des parents (Bonis, 2016; Keenan et al., 2016; Kuhlthau et al., 2014; Tung et al., 2014).

Un bon nombre d'études ont montré que les stratégies d'adaptation chez les parents d'enfants autistes centrées sur la résolution du problème ou la recherche de soutien social semblent les plus efficaces (Dabrowska et Pisula, 2010; Smith et al., 2008). De plus, certaines études indiquent que se sentir efficace dans l'éducation de son enfant (Chaume et al., 2019; Weiss et al., 2013), avoir une vision positive et optimiste de la situation, se sentir responsable et avoir du contrôle (Losada-Puente et al., 2022; Palazzolo, 2020; Siman-Tov et Kaniel, 2011), ainsi que pouvoir compter sur un réseau social de soutien et d'aide (Miranda et al., 2019; gouvernement du Canada, 2013; Chaume et al., 2019; Hsiao, 2016; Losada-Puente et al., 2022; Moussa, 2024; Siman-Tov et Kaniel, 2011; Weiss et al., 2013) est associé à une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, des études soulignent la nécessité d'intervenir directement auprès des parents pour favoriser les effets de l'accompagnement de l'enfant autiste, mais également pour les aider à s'ajuster aux difficultés rencontrées (Cappe et al., 2019; Karst et Hecke, 2012; Scahill et al., 2016).

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec reconnaissait que les parents avaient besoin de soutien afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant autiste. En 2012, le MSSS réitère le grand besoin de soutien de ces parents. Il souligne que, malgré l'accès à plusieurs informations au sujet du TSA, il importe de trouver un moyen pour assurer la cohérence des messages et la fluidité de l'information. En 2017, le MSSS souligne de nouveau l'importance d'offrir un soutien aux parents et de les considérer dans les services. D'ailleurs, une des actions structurantes proposées par le MSSS (2017) est d'accroître les services de soutien à la famille. À la lumière des différentes orientations ministérielles et des expériences cliniques, il faut reconnaître que la participation des parents est une nécessité et une composante essentielle à toute intervention (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014).

En France, la problématique de l'accompagnement des familles est également présente dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS; Clément et Ilg, 2019). Celle-ci reconnaît en 2012 le rôle central des familles dans l'accompagnement de l'enfant, l'importance de la relation parents-professionnels, en soulignant le besoin de donner un soutien approprié face aux conséquences du trouble sur la famille (Sankey et al., 2019). Le troisième plan autisme (2013-2017), insiste quant à lui sur le fait de permettre aux parents de jouer leur rôle pleinement sur le long terme. Et en 2018, la Haute Autorité de Santé indique que, pour favoriser des choix éclairés par les familles, il est recommandé de leur proposer des séances d'information ou de guidance parentale sous forme de programme de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique. Il est également nécessaire d'être attentif à leurs besoins et de s'intéresser à leur niveau de stress et de qualité de vie, afin d'orienter les parents vers des mesures d'aide et de soutien adaptées à leurs besoins et leurs priorités.

Une des avenues pour soutenir les parents d'enfants autistes est de rendre disponibles des programmes de formation leur étant spécifiquement destinés. L'efficacité de ces programmes est d'ailleurs démontrée dans différentes études (Bearss et al., 2015; Stadnick et al., 2015; Prata et al., 2018; Rousseau et al., 2016; Ilg et al., 2017). Ainsi, ces programmes permettant aux parents d'obtenir un soutien tout en

améliorant leurs connaissances (Bearss et al., 2015). À cet effet, les recherches montrent que les programmes de formation aux habiletés parentales visent l'accroissement des connaissances des parents sur les caractéristiques des TSA et sur les pratiques éducatives efficaces, ainsi qu'une amélioration de leurs compétences (Bearss et al., 2015; Johnson et al., 2019; Postorino et al., 2017; Prata et al., 2018). Au Québec, quelques programmes de formation destinés à ces parents ont été développés et évalués (p. ex., Ilg et al., 2016, Rousseau et al., 2016; Stipanovic et al., 2017). Cependant, la plupart de ces programmes s'adressent aux parents d'enfants âgés de 7 ans et moins.

Contexte d'application du programme

Afin de permettre aux participants de se sentir soutenus et en confiance, ainsi que pour optimiser leurs apprentissages dans le cadre du programme, différents facteurs d'aide thérapeutique sont à considérer (Paquette et al., 2015).

L'échange d'informations est un facteur continuellement présent dans le cadre de ce programme. L'animateur transmet aux participants un contenu éducatif basé sur des données probantes. Des discussions ont également lieu entre les participants. Ces échanges permettent d'offrir des modèles sociaux aux parents. La notion de groupe se caractérise ainsi par un alliage entre deux types de groupes : le groupe d'éducation et le groupe de soutien. En effet, on y retrouve une dimension éducative plus significative lors de la partie théorique du programme, puisque le contenu est relativement didactique et que la composition du groupe a pour but l'apprentissage de connaissances et d'habiletés. Toutefois, dû aux échanges d'expériences communes entre les participants lors des exercices, ce rassemblement de parents se rapproche aussi d'un groupe de soutien. Ainsi, le facteur d'aide thérapeutique d'**universalité** est également considérable. Le programme offre l'occasion aux parents d'enfants autistes d'être en contact avec d'autres parents qui vivent des difficultés similaires. Bien souvent, ces derniers s'isolent en raison des comportements de leur enfant. Alors, le fait d'exprimer ce vécu et les émotions découlant des difficultés quotidiennes peut susciter un soulagement important chez les participants.

Étant au cœur de tous changements, l'**espoir** est un autre facteur thérapeutique essentiel à l'efficacité du programme. En plus de favoriser une attitude positive chez les parents, le fait de susciter de l'espoir face aux changements qu'ils appliqueront encourage la mobilisation de chacun dans leur propre processus. Pour provoquer l'émergence de ce facteur, les animateurs soulignent les efforts et les progrès de chaque participant. La cohésion de groupe permet aussi de favoriser le sentiment d'espoir puisque les participants s'encouragent mutuellement. Cette reconnaissance de la part des animateurs et des participants suscite une confiance en leurs propres capacités parentales.

Valeurs et principes directeurs

Le programme répond aux valeurs d'inclusion et de participation sociales. En ce sens, ce programme s'est grandement inspiré de principes directeurs véhiculés par l'approche psychoéducative qui correspondent directement aux valeurs professionnelles des auteures :

- **Utiliser de bonnes pratiques.** Afin d'offrir un service de qualité aux parents, le programme est issu des meilleures pratiques d'intervention actuellement reconnues dans les écrits scientifiques internationaux.
- **Soutenir, conseiller et assister.** La structure du programme permet aux animateurs de soutenir les parents dans leur appropriation des différents concepts présentés durant les ateliers. Par l'entremise des exercices prévus, les différents intervenants impliqués ont également l'occasion de conseiller et d'assister les parents dans l'application des stratégies à la maison.

- **Impliquer la personne.** Le rôle premier du parent dans le développement de son enfant est reconnu par le programme. L'objectif est de mettre à profit les capacités parentales afin de favoriser un développement optimal chez l'enfant.

Certaines valeurs cliniques véhiculées par différents établissements offrant des services à la clientèle autiste ont également permis d'orienter l'élaboration et la visée de ce présent programme. Il s'agit notamment de :

- Respecter l'unicité de la personne autiste;
- Viser l'autonomie fonctionnelle de la personne;
- Croire au développement du potentiel de la personne autiste dans ses différents milieux de vie;
- Favoriser le partenariat dans les interventions auprès de la personne;
- Reconnaître l'expertise des parents auprès de leur enfant;
- Favoriser l'implication et le pouvoir d'agir des parents dans les interventions auprès de leur enfant.

Il est donc préconisé que l'organisme offrant les services ainsi que les intervenants qui animeront les ateliers adhèrent à ces valeurs et à ces principes afin d'optimiser les effets visés par l'application de ce programme.

Exigences du programme

Considérant le contenu et l'aspect éducatif des ateliers du programme, il est essentiel que les intervenants et les animateurs détiennent une formation dans le domaine social (p. ex. psychologue, psychoéducateur, travailleur social, technicien en éducation spécialisé, etc.). En plus de cette formation, les animateurs doivent posséder une bonne expertise auprès de la clientèle ayant un TSA âgée de 6 à 12 ans et de l'AAC. Finalement, puisque les ateliers sont réalisés suivant une modalité interactive, il s'avère essentiel que les animateurs aient de bonnes habiletés en animation de groupe.

Il est essentiel que les intervenants et les animateurs aient les connaissances nécessaires pour présenter la théorie et soutenir les participants dans leurs apprentissages. De plus, ils devront être en mesure de soutenir la réflexion des parents concernant les particularités de leur enfant. Les enfants peuvent présenter des profils variés et parfois complexes où d'autres problématiques ou diagnostics peuvent s'associer au TSA et, de ce fait, retarder l'émission du diagnostic de TSA (Miodovnik et al., 2015; Davidovitch et al., 2015; Daniels et Mandell, 2014; Coo et al., 2012; Demulier et al., 2023; Malwane et al., 2022). Donc, un certain nombre de ces enfants risquent de recevoir un diagnostic plus tardif, notamment en raison de difficultés d'accès pour l'obtention du diagnostic, de la méconnaissance des parents (Antezana et al., 2017; Frenette et al., 2011) ou du faible niveau de préoccupation par rapport aux manifestations (Daniels et Mandell, 2014; Ryan et Salisbury, 2012). On note également l'établissement d'un diagnostic plus tardif chez les filles (Pernon et Pry, 2022), chez les jeunes présentant des symptômes autistiques plus légers (Antezana et al., 2017; Sheldrick et al., 2017; Daniels et Mandell, 2014), dont ceux qui avaient eu auparavant un diagnostic d'Asperger ou trouble envahissant du développement non spécifié (Pernon et Pry, 2022; Coo et al., 2012; Demulier et al., 2023; Malwane et al., 2022), et chez ceux n'ayant pas de déficience intellectuelle (Demulier et al., 2023). Tous ces aspects devront alors être considérés dans l'animation du programme et le soutien offert aux familles.

Afin de soutenir les intervenants qui auront à utiliser le programme dans le cadre de services offerts aux parents d'enfants autistes, les auteures ont prévu une formation. Cette dernière vise à les familiariser avec le contenu des ateliers et la structure générale du programme. Elle présente les lignes directrices pour favoriser une appropriation optimale.

Par ailleurs, chaque établissement est responsable de mettre en place des communications régulières permettant à tous ceux (intervenants et animateurs) qui œuvrent auprès des familles participantes de s'échanger les informations liées à la tenue du programme. Toutefois, les dispositions privilégiées sont laissées à la discrétion de chaque établissement.

Partenariats

Ce programme doit s'inscrire en cohérence et en complémentarité avec les autres services auxquels l'enfant et sa famille ont droit. Lors de son application, il est important de considérer que certains partenaires internes et externes peuvent être sollicités, et ce, dans le but d'offrir des services complémentaires à la personne autiste et à son entourage. On peut penser à l'école ainsi qu'aux différents organismes ou ressources gravitant autour de l'enfant et de sa famille. Différentes démarches peuvent alors être effectuées pour présenter le programme et les stratégies d'intervention préconisées par ce dernier. Ce travail concerté peut également favoriser la continuité et la cohérence de services octroyés à la clientèle, contribuant ainsi à la généralisation des acquis.

Une collaboration est aussi possible avec les ergothérapeutes, les orthophonistes ou autres professionnels invités dans le cadre de certains ateliers, afin de soutenir l'animation d'un contenu spécifique.

Lors de la dispensation du programme, si certains besoins sont décelés et que ces derniers ne sont pas en lien avec les éléments théoriques dans les différents ateliers, il est important de s'assurer de bien orienter le parent afin qu'il puisse recevoir les services dont il a besoin.

Identification et rôles clés des acteurs du programme

Tout d'abord, il est essentiel de préciser que, dans la structure du programme, les auteures distinguent trois types d'acteurs. Il s'agit du gestionnaire ou cadre, de l'animateur et du responsable des visites au domicile. Il est à noter qu'un même acteur peut jouer plus d'un rôle. Lorsqu'on nomme les responsabilités dédiées au gestionnaire, nous faisons référence au gestionnaire responsable du programme dans l'établissement. Afin de clarifier les rôles de chacun dans le processus d'implantation de ce programme, nous vous proposons un tableau explicatif.

Tableau 1

	Tâches	Personnes concernées
Préalable au recrutement pour une participation au programme	Sélectionner les animateurs du groupe et le responsable des visites à domicile.	Gestionnaire/cadre
	S'assurer de la disponibilité des composantes (temps, environnement, participants, etc.).	Gestionnaire/cadre et animateurs
	Assurer un soutien clinique aux animateurs et aux responsables des visites à domicile.	Gestionnaire/cadre
	Participer à la formation sur le programme.	Animateurs

Recrutement pour une participation au programme	Planifier les dates des ateliers en fonction des animateurs et des professionnels invités (ergothérapeute et orthophoniste), s'il y a lieu.	Gestionnaire/cadre et animateurs
	Procéder au recrutement des parents ciblés.	Animateurs
	Informers les responsables des visites à domicile des contenus du programme et du fonctionnement des visites à domicile.	Animateurs
	S'assurer que les responsables des visites à domicile aient en main le <i>Guide de soutien à domicile</i> et la liste des participants.	Gestionnaire/cadre
Préalable au début des ateliers	Contacter le parent pour planifier la première rencontre de suivi (avant début des ateliers), la deuxième rencontre de suivi (après l'atelier E) et la dernière rencontre de suivi (à la fin du programme).	Responsable des visites à domicile
	Deux semaines avant la tenue du premier atelier, confirmer sa tenue aux participants.	Animateurs
	Procéder au montage des <i>Guide de l'animateur</i> ainsi que des <i>Guide du participant</i> (prévoir une copie additionnelle au nombre d'inscriptions reçues).	Animateurs
	S'assurer de la disponibilité d'un local contenant tout le matériel nécessaire à l'animation des ateliers (rétroprojecteurs, grandeur suffisante).	Animateurs
	Rencontre à domicile (jusqu'à un mois avant le début des ateliers).	Responsable des visites à domicile
Actualisation du programme	S'approprier le programme et le matériel nécessaire à la tenue des ateliers (avant chaque atelier).	Animateurs
	Animer l'atelier.	Animateurs et professionnels invités
	Rencontres à domicile.	Responsable des visites à domicile
Soutien de l'implantation du programme	Convenir des modalités de soutien correspondant aux besoins des animateurs et des responsables des visites à domicile et les actualiser : pochette de transmission d'informations, réunions d'équipe, communications régulières, groupe d'échange virtuel pour se transmettre les informations liées à la tenue du programme, etc.	L'ensemble des acteurs impliqués auprès des familles participantes
	Rencontrer le responsable des visites à domicile afin d'assurer une communication régulière, un approfondissement de certains contenus et un soutien plus personnalisé.	Animateurs
Après la tenue des ateliers	Rencontre à domicile (après le dernier atelier).	Responsable des visites à domicile
	Faire un bilan de la tenue du programme.	Animateurs/responsable des visites à domicile

Clientèle ou personnes ciblées

Problématique

Les parents des enfants autistes sont quotidiennement confrontés à certains comportements atypiques et à des difficultés d'ajustement de leur enfant (Rogé, 2012), ceux-ci étant plus sévères que pour d'autres pathologies neurodéveloppementales (Hayes et Watson, 2013; Scahill et al., 2016). Lorsqu'on les compare à ceux dont l'enfant a une déficience intellectuelle ou sans particularité développementale, on note un niveau de stress significativement plus élevé, engendré par les caractéristiques associées au TSA telles que l'agitation, les cris, la stéréotypie ou encore le manque de réciprocité sociale (Hayes et Watson, 2013; Cappe et al., 2009; Dillenburger et al., 2010; Halle et al., 2010; Matson et al., 2009; Bonis, 2016; Rivard et al., 2014; Scahill et al., 2016). On peut facilement s'imaginer que ces parents peuvent se sentir démunis face aux comportements de leur enfant, parfois difficiles à comprendre (Autisme Info service, 2024; GAMP, 2023; Pisula, 2003, 2011). En effet, des études rapportent que ces parents présentent davantage de symptômes dépressifs comparativement à ceux dont l'enfant ne présente pas de particularités développementales ou à ceux dont l'enfant a une déficience intellectuelle (Cappe et al., 2009; Dillenburger et al., 2010; Halle et al., 2010; Malwane et al., 2022; Matson et al., 2009; Rivard et al., 2014).

Plus précisément, certaines recherches révèlent que le stress parental chez les parents d'enfants autistes serait lié à différents facteurs, dont le niveau de sévérité du TSA. Plus l'enfant présente des déficits sur le plan de la communication verbale et non verbale, plus cela contribue à l'augmentation du stress parental (Chatenoud et al., 2014; Hall et Graff, 2017; Williams et Taylor, 2022). Les parents peuvent également être confrontés à des comportements-défis ou problématiques, dont les difficultés du sommeil, les difficultés alimentaires, l'agitation, l'anxiété ou encore les cris. Ces comportements peuvent être répétitifs et persistants, ce qui contribue à l'augmentation du stress chez les parents. Par ailleurs, certains facteurs faisant suite à l'annonce du diagnostic contribuent à l'augmentation du stress du parent, soit son besoin d'être informé quant aux caractéristiques et aux besoins de son enfant, le manque d'accessibilité aux services et une perception négative de ses compétences parentales face aux caractéristiques particulières de son enfant (Cappe et al., 2018; gouvernement du Canada, 2018 et Ouellet-Lampron et al., 2022). D'autres facteurs externes contribuent également au stress parental, dont le maintien de l'emploi, le revenu familial, le faible réseau social, l'isolement, l'incompréhension de l'entourage, le jugement, l'intégration de l'enfant dans divers milieux. Tous ces éléments contribuent à l'augmentation du stress et parfois même à la détresse des familles (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Besoins de la clientèle : participants ciblés

Le programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance a été développé pour répondre à des besoins spécifiques des parents d'enfants autistes. Comme mentionné par le MSSS (2003), les parents ont besoin, entre autres :

- D'information sur la problématique de leur enfant, sur les conséquences possibles de cet état sur son développement et sur les services disponibles;
- De reconnaissance de leurs capacités parentales et de respect de leur situation;
- D'un soutien leur permettant de développer leurs compétences;
- De mesures d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux (aide directe à la réalisation des activités d'apprentissage de l'enfant, d'aide domestique pour compenser le temps consacré aux besoins de l'enfant, etc.);
- D'une complémentarité entre les interventions, sans que cette complémentarité repose exclusivement sur la famille.

Critères d'inclusion pour participer au programme

Le programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance s'adresse à des groupes de 6 à 10 parents ou tuteurs légaux pour un maximum de 5 enfants autistes âgés de 6 à 12 ans.

Il importe de s'assurer de la cohérence entre ce programme et les autres services offerts à la famille ainsi que de son adéquation avec les besoins manifestés par les parents. La divergence entre les attentes du parent et les objectifs d'un programme est identifiée comme une barrière à sa mise en place et à son déroulement (Mytton et al., 2014). Il est d'ailleurs recommandé, lors du recrutement, d'informer les parents des objectifs du programme et des stratégies pédagogiques proposées ainsi que de s'assurer que ceux-ci correspondent à leurs besoins et à leurs attentes.

Par ailleurs, il est aussi recommandé de porter une attention particulière à la composition des groupes. Bien que la théorie du programme ne prévoie aucun critère d'exclusion, la composition des groupes devrait se baser sur l'homogénéité des caractéristiques des enfants pour faciliter l'animation des différents ateliers du programme.

Effets du programme : résultats et effets souhaités

Afin de répondre au besoin de soutien des parents d'enfants autistes âgés de 6 à 12 ans, un groupe de professionnels s'est réuni dans le but d'adapter le programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! (Ilg et al., 2016). Un comité composé de 10 experts provenant de 4 établissements québécois distincts a identifié les adaptations requises afin que le programme soit davantage adapté à la réalité de ces parents.

Lors de la mise en place d'un programme de formation, il est primordial de s'assurer que ce dernier est implanté de façon fidèle. Pour ce faire, une recherche portant, entre autres, sur l'implantation de ce programme a été réalisée dans certains centres de réadaptation québécois. Cette recherche (Rousseau et al., 2020) a également permis de documenter les effets du programme pour les parents et les enfants, la perception des parents et des animateurs à son égard, ainsi que son acceptabilité sociale. Trois établissements CISSS/CIUSSS ont participé au projet. Le programme a été offert, sur une base volontaire, à des parents d'enfants autistes, âgés de 6 à 12 ans, recevant des services d'un des établissements participants. Au final, ce sont 16 animateurs, 13 intervenants et 17 parents qui ont participé au projet de recherche. Les résultats témoignent que le programme a été implanté de façon fidèle et conforme à ce qui était prévu. Des changements significatifs sont observés à travers le temps sur certaines variables mesurées auprès des parents (p. ex. compétences parentales, connaissances du TSA, perception de contrôle) et des enfants (p. ex. communication, habiletés quotidiennes, socialisation, comportement adaptatif). Finalement, l'acceptabilité sociale se situe largement au-dessus du seuil qualifié de modéré et la satisfaction des parents envers le programme est élevée.

Pour de plus amples informations concernant les résultats de cette recherche, veuillez consulter le rapport disponible au lien suivant :

https://institutditsa.ca/wp-content/uploads/2026/01/202004_RAP_RechABC6-12.pdf

Partie 2 - Composantes du programme

Cette section présente les différentes composantes du programme et les éléments reliés à son application. Toutefois, les dispositions privilégiées à son implantation sont laissées à la discrétion de chaque établissement.

Objectifs visés

Le programme propose d'offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents d'enfants autistes pour les aider à acquérir des connaissances et des stratégies pour qu'ils puissent interagir efficacement avec leur enfant. Le contenu du programme s'appuie sur les principes généraux de l'AAC et privilégie des stratégies d'interventions naturalistes.

Comme mentionné préalablement, l'**objectif général** de ce programme est de permettre aux parents d'assumer leur rôle parental en tenant compte de leurs besoins spécifiques et de ceux de leur enfant autiste, et ce, en leur offrant un soutien éducatif et une assistance afin de les aider à faire face au stress parental vécu. Bien qu'ils s'agissent d'objectifs secondaires, d'autres changements significatifs chez les parents et leur enfant sont visés par la participation à ces ateliers. Le souhait est donc d'observer une diminution du stress parental, une augmentation des connaissances, une augmentation du sentiment de compétence et de perception de contrôle, une amélioration du développement général de l'enfant ainsi qu'une amélioration de la relation parent-enfant (Tarver et al., 2019; Karst et Van Hecke, 2012). À cet effet, des recherches rapportent l'efficacité des programmes d'enseignement parental (Dillon Goodson, 2014; Direction du développement des individus et des communautés, 2013; McKinnon et al., 2022; Patterson et al., 2012; Rousseau et al., 2023; Sankey et al., 2019; Stahmer et Gist, 2001). En effet, des études montrent des effets positifs sur la généralisation des apprentissages chez l'enfant, sur les compétences des parents, sur les relations parent-enfant, sur le bien-être des parents et le sentiment d'efficacité parental. Ce type d'intervention assure donc une prestation de services plus efficace et plus rentable (Minjarez et al., 2011; Rousseau et al., 2022).

Plus précisément, comme les parents sont les premiers aidants auprès de leur enfant et que leurs interventions s'inscrivent à l'intérieur des routines quotidiennes, celles-ci favorisent un apprentissage ancré dans les activités de la vie de tous les jours. Ce type d'enseignement aurait une incidence sur la généralisation des acquis de l'enfant, étant donné qu'il apprend à l'aide des activités naturelles, quotidiennes, mais surtout fonctionnelles. Ainsi, des recherches concluent que l'enseignement parental a un impact positif sur les compétences du parent et celles de l'enfant (Dillon Goodson, 2014; Direction du développement des individus et des communautés, 2013; McKinnon et al., 2022; Patterson et al., 2012; Rousseau et al., 2023; Sankey et al., 2019; Stahmer et Gist, 2001). Wang (2008) avance que les parents ayant suivi une formation démontrent un niveau plus élevé de réceptivité et d'affect dans leurs relations avec leur enfant. D'ailleurs, Prata et Lawson (2018) soulignent que la formation aux parents permet une concordance encore plus grande entre les besoins et les valeurs de la famille et l'intervention. Ce type d'intervention augmente le bien-être psychologique chez les parents ainsi que le niveau de leurs habiletés parentales et il améliore leur perception du comportement de leur enfant (Hames et Rollings, 2009; McKinnon et al., 2022). L'efficacité de ces programmes est augmentée si l'adaptation et le bien-être des familles sont pris en considération (Minjarez et al., 2011; Rousseau et al., 2022). Plusieurs auteurs soutiennent d'ailleurs que la mise en place de tels programmes permettrait, en marge des compétences parentales, d'augmenter la perception du sentiment d'autoefficacité parentale (Kotera et al., 2021) ainsi que le sentiment de contrôle (Cappe et al., 2011, 2012; Dunn et al., 2001; Jones et Brown, 2021), ce qui a une influence majeure sur le stress et l'adaptation du parent.

Ce programme vise également une plus grande implication des parents dans la mise en place des interventions auprès de leur enfant. Par leur participation au programme, les parents auront à réaliser des observations et des exercices pratiques, dont l'élaboration et la mise en application de plans d'action. Ces derniers leur permettront d'identifier les objectifs à travailler ainsi que les moyens à mettre en place pour les atteindre. Différentes études identifient certains bénéfices de l'implication parentale. Cette implication permet notamment une meilleure adéquation des services avec les besoins de l'enfant et sa famille (Bearss et al., 2018; Casagrande et Ingersoll, 2017; Cappe et al., 2012; Jones et Brown, 2021; Smith, 2020), une plus grande cohésion familiale (Benson, 2015) ainsi qu'une meilleure qualité de vie (Cappe et al., 2012; Jones et Brown, 2021). Des études révèlent également que les parents sont davantage satisfaits des services (Bearss et al., 2018; Cappe et al., 2012; Jones et Brown, 2021) lorsqu'ils contribuent eux-mêmes à leur mise en place. L'implication des parents permet également une diminution de leur détresse et de leur stress (Benson, 2015; Cappe et al., 2012; Jones et Brown, 2021; Smith, 2020), une augmentation du sentiment d'efficacité parentale (Benson, 2015) et de leur confiance en soi (Grant et al., 2016; Smith, 2020) ainsi qu'une utilisation de stratégies d'adaptation plus efficaces (Cappe et al., 2012; Jones et Brown, 2021). Cette implication aurait également une incidence sur l'efficacité des interventions et l'amélioration des interactions parent-enfant (Smith, 2020).

Contenu et étapes de réalisation

Ce programme comporte **neuf ateliers** d'une durée de **deux heures**. Le format de groupe est utilisé afin de permettre aux parents de s'enrichir de l'expérience des autres participants. De plus, **jusqu'à cinq rencontres au domicile** sont effectuées par un responsable des visites à domicile, dans le but d'assurer pour chaque participant un soutien individualisé en lien avec les apprentissages effectués lors des ateliers. Bien que certaines visites soient facultatives, il est recommandé de planifier des moments pour la tenue de chacune d'elles afin de soutenir le parent dans le déroulement du programme. Toutefois, le nombre de visites qui sera offert au parent est laissé à la discrétion des établissements et des intervenants. Nous recommandons cependant un minimum de trois visites (une visite en amont du programme, une visite en cours de programme et une visite après le programme).

La **première visite** est obligatoire et elle a pour objectifs d'assurer une meilleure compréhension du programme et de son apport pour le parent. Elle lui permettra également d'amorcer sa réflexion concernant les objectifs prioritaires qu'il souhaite travailler dans le cadre de ce programme.

La **deuxième visite** est facultative. Elle peut se dérouler au domicile du parent, au bureau de l'intervenant, lors d'un appel téléphonique ou en visioconférence. Elle a pour objectif d'assurer une bonne compréhension du parent quant au contenu théorique sur le TSA, de soutenir la réflexion du parent concernant les applications concrètes des notions vues dans les ateliers et de veiller à l'implication du jeune dans les exercices et les réflexions issus des ateliers. Elle permettra également de soutenir le parent dans la réalisation des exercices à domicile.

La **troisième visite** peut être réalisée à la suite de l'atelier F ou être réalisée au même moment que la quatrième visite, soit après l'atelier G (réf. tableau 2). Cette rencontre a notamment pour objectifs d'assurer une bonne compréhension du parent quant au contenu théorique des ateliers et de le soutenir dans la réalisation des exercices à domicile, dont l'élaboration d'un plan d'action pour augmenter un comportement.

La **quatrième visite** se déroule à la suite de l'atelier G. Elle permet d'assurer une bonne compréhension quant au contenu théorique des ateliers et de le soutenir dans la réalisation de son plan d'action visant la diminution d'un comportement.

La **cinquième visite** doit être réalisée au plus tard un mois après la tenue du dernier atelier. Cette rencontre permet au parent d'effectuer un bilan de sa démarche et de planifier la poursuite des objectifs qu'il souhaite travailler avec son enfant.

Les thèmes abordés lors des neuf ateliers obligatoires visent à ce que les parents apprennent graduellement à décrire et à observer les comportements de leur enfant, et ce, autant dans les activités quotidiennes que pour des situations particulières (comportement-défi). Cette habileté qui assure une meilleure compréhension des agissements de leur enfant leur permettra ensuite d'appliquer des interventions appropriées pour réduire, modifier ou même apprendre de nouveaux comportements à l'enfant.

Le tableau 2 présente le déroulement suggéré par les auteurs pour les différents ateliers du programme.

Tableau 2 - Déroulement suggéré par les auteurs

Atelier	BLOC 1 : Mieux comprendre les comportements des enfants autistes
Première visite au domicile des participants (jusqu'à un mois avant le début des ateliers)	
Atelier A	Présentation générale sur le TSA
Atelier B	Mieux comprendre le fonctionnement cognitif de l'enfant autiste
Atelier C	Comment décrire et observer un comportement?
Deuxième visite au domicile des participants (facultative)	
Atelier	BLOC 2 : Mon premier Plan d'action
Atelier D	Aider efficacement en adaptant l'environnement
Atelier E	Augmenter un comportement souhaité ou apprendre un nouveau comportement
Atelier F	Généralisation et maintien des comportements souhaités
Troisième visite au domicile des participants (possibilité de jumeler avec la quatrième visite)	
Atelier	BLOC 3 : Mon deuxième Plan d'action
Atelier G	Diminuer les comportements inappropriés
Quatrième visite au domicile des participants	
Atelier	BLOC 4 : Poursuivre la démarche amorcée dans le programme
Atelier H	Communication sociale au quotidien
Atelier I	Identification des objectifs futurs
Cinquième visite au domicile des participants (jusqu'à un mois plus tard)	

Plus précisément, concernant le déroulement des ateliers, un tableau *Déroulement suggéré* est présenté en début de chacun d'eux afin d'offrir un cadre clé en main et facilement applicable pour les animateurs.

Chaque atelier est présenté à l'aide d'une présentation PowerPoint et d'une affiche synthèse (facultative) comme support visuel de base. Il comprend une première partie pour reprendre les exercices à domicile suivi d'un temps pour la nouvelle matière. Les parents sont invités à échanger et à s'entraîner au cours de chaque rencontre, puis, à la fin, les animateurs présentent l'exercice à faire à la maison (exercice maison) pour le prochain atelier.

Systemes de responsabilites

Gestionnaire

Le gestionnaire a la responsabilite d'assurer l'implantation, la gestion et la promotion du programme dans l'etablissement concerne. Il doit s'assurer que l'animation ne represente pas une surcharge et que cette tache soit conciliable avec la charge de travail des intervenants qui assureront l'animation du programme. L'appropriation d'un nouveau programme requiert du temps et risque de generer du stress. Des mesures de soutien doivent donc etre mises en oeuvre vers les nouveaux animateurs et les intervenants qui assureront un soutien personnalise aux parents lors des visites a domicile.

Soutien clinique

Le soutien clinique peut prendre differentes formes. Il peut s'agir notamment de supervision, de rencontres planifiees entre les animateurs du programme, de l'identification des mentors parmi les animateurs plus experimentes, de soutien offert par un superviseur clinique, etc. Ce soutien devra egalement etre planifie pour les intervenants qui realiseront les visites a domicile. Il importe que la personne qui offre le soutien clinique ait une bonne comprehension du programme, du TSA et de son incidence chez les parents et de l'animation de groupe.

La coanimation est egalement une strategie afin d'assurer une bonne animation des activites et l'adequation du soutien clinique. Lorsque possible, il est recommande de jumeler un animateur experimente avec un nouvel animateur pour le soutenir dans sa premiere experience.

Animateurs

Les animateurs sont responsables de l'animation de l'ensemble des ateliers. Pour chaque atelier, on y retrouve deux animateurs en coanimation qui peuvent alterner les roles selon leur volonte et interet. Etant donne la complexite de l'intervention de groupe, plusieurs habiletés sont necessaires a l'animateur pour bien guider ce groupe vers l'atteinte de ces differents objectifs.

Une bonne maitrise de l'approche comportementale et des caracteristiques de l'autisme est essentielle. En plus de faire emerger les idees, les opinions et les besoins des parents, l'animateur doit definir et preciser les concepts afin d'en assurer une bonne comprehension. Dans un meme ordre d'idees, il est important de resumer regulierement aux parents les principaux elements de la discussion, et ce, particulierement a la suite de la presentation d'un contenu theorique, dans le but de vulgariser les concepts plus complexes. Afin de rendre le contenu du programme concret, il est pertinent de questionner les participants pour les amener a faire des liens entre leurs apprentissages theoriques et leur vecu, tout en considerant les particularites de leurs enfants.

En ce qui a trait a la procedure, l'animateur occupe un role de controle puisqu'il est responsable de diriger la circulation de l'information en plus de s'assurer de la participation de l'ensemble du groupe. Dans cette optique, il est necessaire, dans le cadre du present programme, de sensibiliser les participants sur le temps alloue lors des tours de table afin de respecter la duree prevue et l'echancier.

Du cote de l'aspect socioemotionnel du groupe et du maintien d'un climat favorable au fonctionnement, l'animateur doit se montrer accueillant et equitable envers chaque parent en accordant une attention particuliere a chacun d'eux. L'etablissement d'un contact visuel equitable est d'ailleurs reconnu pour favoriser l'esprit de groupe. Lorsqu'un participant exprime une opinion de maniere tres subjective, il est necessaire que l'animateur objective les propos afin d'utiliser le commentaire de facon productive. Pour ce faire, il doit reformuler en faisant la part entre la charge emotionnelle et le contenu. Toutefois, il est important

de permettre aux participants d'exprimer ce qu'ils ressentent. Certaines thématiques peuvent susciter beaucoup d'émotivité chez le parent. Lors de ces discussions, il est important de permettre à chaque parent de verbaliser son inquiétude afin de pouvoir lui apporter les informations suffisantes pour normaliser le phénomène et lui donner des stratégies qui correspondront à ses besoins.

Responsables des visites à domicile

Dans ce programme, les visites à domicile sont complémentaires aux ateliers de groupe. En effet, le responsable des visites à domicile a l'occasion de recueillir des informations concernant le développement global de l'enfant et son comportement adaptatif. Ceci permet d'apporter une aide plus individualisée à chaque famille. De plus, sa présence auprès des participants, en dehors du cadre des ateliers, permet de soutenir dans leur quotidien le transfert et l'utilisation des habiletés acquises lors des rencontres. Ces rencontres permettent de questionner le parent afin qu'il trouve par lui-même des solutions aux obstacles qu'il rencontre. Les réflexions du parent devront également le soutenir dans la recherche de moyens pouvant favoriser une plus grande implication de son enfant dans la planification et l'actualisation des interventions qui le concernent. De plus, ces visites à domicile assureront une cohérence dans l'offre de services proposés à la famille. D'ailleurs, lorsque la famille ou l'enfant reçoit des services complémentaires au programme, il est privilégié que le responsable des visites à domicile soit l'intervenant qui offre ces services. Autrement, une communication régulière doit être réalisée afin d'assurer une cohérence et une intervention complémentaire. Ayant une connaissance approfondie de la situation familiale du participant, il permet d'orienter les objectifs à travailler durant le programme afin que ceux-ci soient cohérents avec la trajectoire préalablement établie par l'établissement qui octroie les services à l'enfant et à sa famille.

Professionnels invités

Lors de l'actualisation du programme, les animateurs ont la possibilité d'inviter des professionnels pour venir soutenir l'animation de certains ateliers. Ils permettent un approfondissement en lien avec la spécificité des besoins du groupe de parents participant au programme. Les animateurs ont donc l'occasion de partager la tâche d'animation avec ce professionnel invité.

Toutefois, si pour différentes raisons il n'est pas possible pour l'animateur d'inviter un professionnel pour un atelier précis, le *Guide de l'animateur* fournit l'ensemble des connaissances de base nécessaires à l'animation de ce dernier.

Parents

En acceptant de participer au programme, les parents comprennent qu'ils devront s'impliquer et faire preuve de motivation et d'engagement. Ils auront, à quelques reprises, des exercices à faire à la maison et devront identifier puis mettre en application certains objectifs auprès de leur enfant. En permettant aux parents de fixer leurs propres objectifs, soit des objectifs individualisés aux besoins de leur enfant, cela augmentera leur motivation à mettre en place les interventions requises. D'ailleurs, cette méthode constitue un moyen efficace de former les parents (Ibanez et al., 2018). Nous croyons fortement qu'un engagement minimum permet aux parents d'optimiser leurs apprentissages lors des différents ateliers.

Enfants autistes

Tout au long du programme, différentes actions devront être réalisées afin de favoriser une plus grande implication de l'enfant dans la planification et l'actualisation des interventions qui le concernent. Nous croyons que l'implication de l'enfant, en fonction de ses capacités, assure un meilleur engagement et permet d'optimiser les chances de succès des interventions mises en place.

De nombreux programmes de formations s'adressant aux parents d'enfants autistes sont des programmes hybrides, ce qui signifie qu'ils impliquent tant des objectifs axés sur le parent que des objectifs spécifiques aux enfants (Dawson-Squibb et al., 2020). En effet, intervenir uniquement sur le bien-être des parents ne suffit pas à provoquer un changement dans le comportement de leur enfant autiste (Pennefather et al., 2018). De plus, en suivant les intérêts de l'enfant dans la mise en place des objectifs ou dans l'actualisation de ces derniers, cela le motivera à s'impliquer dans le processus. En imbriquant les interventions dans les activités de la vie quotidienne, cela provoquera une grande variété de contextes d'apprentissage et encouragera l'enfant grâce à des renforçateurs naturels (Vismara et al., 2018). Il peut également être bénéfique d'impliquer directement l'enfant dans les objectifs qui lui sont destinés lorsque cela est possible.

Moyens de mise en relation

Le matériel de base fourni par le programme inclut un guide de l'animateur, un guide du participant ainsi qu'un guide de soutien à domicile. Ces derniers, ainsi que le matériel requis pour l'animation du programme (fichiers PowerPoint, vidéos), sont disponibles en version électronique. L'ensemble du matériel permet d'assurer une rigueur dans l'application du programme et assure l'harmonisation des contenus transmis.

Guide de l'animateur

Ce guide soutient l'animateur lors des ateliers. On y retrouve des suggestions de procédures, des astuces pour l'animation de groupe, des définitions de concepts, des exemples concrets ainsi que les différents documents reproductibles. Les moyens de mises en relation utilisés visent à impliquer les parents à l'aide d'exemples de vidéos, de diapositives, d'exercices collectifs et individuels et d'activités d'appropriation à réaliser à domicile. Ces supports d'enseignement visent à soutenir les parents dans leurs apprentissages. Ces pratiques ont été évaluées comme efficaces pour atteindre les objectifs du programme (Wong et al., 2015). Les animateurs sont invités à compléter l'animation à l'aide d'activités qu'ils estiment pertinentes ou de matériel supplémentaire permettant d'approfondir les connaissances des parents.

Par ailleurs, pour soutenir les parents dans leur choix d'objectifs lors des travaux à domicile, une annexe du guide fournit aux animateurs une liste d'exemples de comportements cibles. Ces objectifs visent à permettre aux parents de s'approprier le contenu des ateliers. Le guide permet ainsi à l'animateur de mieux s'approprier les éléments à aborder en plus de lui servir de point de repère dans le déroulement de l'atelier. À cette fin, une autre annexe de ce guide propose une fiche d'évaluation facultative permettant également à l'intervenant d'obtenir une rétroaction sur le déroulement des ateliers et de faire les modifications nécessaires à un perfectionnement constant. Son utilisation est laissée à la discrétion des animateurs. Il est toutefois conseillé de l'utiliser lors des premières mises en œuvre du programme.

Guide du participant

C'est au fil des ateliers que ce guide du participant prend forme. En effet, lors des rencontres, l'animateur remet les documents concernant l'atelier en cours. Il contient une partie des supports visuels utilisés lors de la présentation de l'animateur, des informations complémentaires, des exercices à réaliser à domicile ainsi qu'une fiche résumant les concepts de l'atelier précédent et ceux de l'atelier en cours. Cette fiche, distribuée seulement à la fin de l'atelier, permet aux parents de consolider leur acquis et d'approfondir leur réflexion. Une fois le programme complété, ce guide permet aux participants de garder une trace de leur cheminement personnel, de leurs observations et de leurs apprentissages.

Lors de différents ateliers, les sections d'un carnet de route (adapté du carnet de route développé par l'association belge Participate! en 2013) est également remis aux parents. Ce dernier contient des questions sur les intérêts et les forces de leur enfant, ses compétences de communication et de socialisation, les rituels qu'il peut avoir ainsi que des éléments de son profil sensoriel. L'objectif de ce carnet de route est d'amener les parents à employer les notions présentées en séance pour comprendre de quelle manière le trouble s'exprime chez leur enfant.

Guide de soutien à domicile

Ce recueil d'informations offre un support concret au responsable des visites à domicile lors de ses rencontres. On y retrouve les documents qui lui permettront de mieux comprendre son rôle afin d'assurer l'atteinte des objectifs du programme. De nombreuses informations théoriques y sont placées pour soutenir les échanges avec le parent.

Plus spécifiquement aux ateliers, le matériel à prévoir pour l'ensemble des activités de la rencontre est inscrit dans le tableau *Déroulement suggéré* qui se retrouve directement dans ce guide. En suivant ces suggestions, il sera possible pour l'animateur d'accomplir chaque activité prévue.

Codes et procédures (règlements lors de l'activité de groupe)

Afin de favoriser le déroulement des ateliers et pour optimiser les apprentissages des parents, trois principes conducteurs sont présentés lors du premier atelier. Il est demandé aux parents de respecter ces principes pendant tout le programme :

1. Confidentialité

Le programme porte sur différentes notions et stratégies. Afin de soutenir les parents dans la mise en place des interventions auprès de leur enfant, il est possible de partager les informations avec son entourage. Cependant, il est demandé tout au long du programme de ne pas divulguer d'informations personnelles concernant les autres participants. De plus, il est du rôle des animateurs d'orienter les parents vers les bonnes ressources si certains besoins, questionnements ou insatisfactions étaient manifestés. Au besoin, les animateurs peuvent communiquer certaines informations aux intervenants réalisant les visites à domicile afin qu'ils puissent mieux planifier leurs suivis.

2. Respect

Il est demandé aux participants de faire preuve de respect dans l'ensemble du processus du programme (respect de chacun, respect des animateurs, respect du déroulement : ponctualité, temps de parole, etc.). Il est également demandé aux parents de réduire l'utilisation du téléphone portable lors des ateliers. Autrement, cela peut être perçu comme un manque de respect ou du désintérêt, et risque de nuire à la participation des parents aux activités et aux discussions.

3. Implication

En acceptant de participer au programme, les parents comprennent qu'ils devront s'impliquer et faire preuve de motivation et d'engagement envers ce dernier. Ils auront des exercices à faire à la maison à quelques reprises. Une implication active permet aux parents d'optimiser leurs apprentissages lors des différents ateliers.

Temps

Chaque atelier est d'une durée de deux heures. Ce format permet d'aborder l'ensemble des notions prévu tout en étant d'assez courte durée pour les parents. Lors de chaque atelier, une pause est offerte aux participants, durant laquelle du café et une collation peuvent leur être proposés. Les rencontres ont lieu chaque semaine ou toutes les deux semaines. Cependant les retours d'expérience concernant le programme montrent que les parents sont satisfaits d'une rencontre toutes les deux semaines, leur permettant de mettre en place les plans d'action et de réaliser les exercices à domicile.

De plus, le programme prévoit jusqu'à cinq visites à domicile qui seront réalisées entre la tenue des ateliers. Les auteurs conseillent aux animateurs d'en établir l'horaire et les dates avec les parents, afin de faciliter par la suite leurs déroulements. À cet effet, une proposition d'un calendrier vierge est fournie en annexe du *Guide de soutien à domicile*.

Espace

La réalisation des ateliers doit se faire dans un local suffisamment grand pour accueillir environ 15 personnes. Il doit être muni d'un vidéoprojecteur permettant de présenter les diaporamas de chaque atelier. Il est toujours préférable d'offrir un local qui accueille environ le nombre de personnes participant au programme, pas plus grand ni plus petit, afin d'optimiser la cohésion du groupe et afin d'éviter que certains parents puissent davantage s'isoler dans le fond du local, par exemple.

Évaluation de l'atteinte des objectifs

Comme mentionné préalablement, le programme en soi prévoit un système d'évaluation et de reconnaissance. Les animateurs disposent d'une fiche de suivi plus générale servant à recueillir les impressions du groupe (en annexe au *Guide de l'animateur*). Ils ont le choix de l'utiliser ou non. À la fin de chaque atelier, les parents peuvent être invités à remplir cette fiche. Les animateurs utilisent les informations fournies par cette fiche pour effectuer les ajustements nécessaires afin de parfaire leur animation.

Système de reconnaissance

Différents moyens sont proposés afin d'encourager la participation et la motivation des parents, en plus de favoriser la rétention de l'information transmise. Le *Guide du participant*, contenant le résumé des ateliers et les exercices, est un outil permettant au parent de s'appropriier plus aisément le contenu du programme et de le soutenir dans ses tentatives d'application des stratégies au quotidien. Plus précisément, le carnet de route permet aux parents de construire un outil, regroupant les différentes particularités de leur enfant (intérêts, défis, processus d'apprentissage) qu'ils pourront utiliser avec d'autres acteurs, dans d'autres milieux, afin de faciliter l'adaptation de l'enfant à l'environnement et vice versa. Par ailleurs, une liste des renforcements est offerte aux parents afin qu'ils puissent être davantage outillés à les identifier et à les utiliser auprès de leur enfant.

Conclusion

Pour conclure, la possibilité d'offrir le programme représente une occasion unique afin de répondre à de nombreux besoins ciblés chez les familles vivant avec un enfant autiste. L'élaboration du contenu des ateliers, en fonction des spécificités liées au TSA et à l'approche AAC, a pour but l'amélioration de la qualité de vie des familles visées et de redonner une capacité à agir aux parents dans le développement de leur enfant.

Il apparaît maintenant évident que la formation aux parents est une composante essentielle à considérer dans les services destinés aux enfants autistes. Les écrits scientifiques soutiennent qu'en plus d'être bénéfique pour l'ensemble des membres de la famille, la formation est prioritaire afin de favoriser la mobilisation des parents en les outillant et les informant par rapport à l'approche comportementale, à la compréhension et la gestion des comportements indésirables ainsi qu'à la planification des transitions.

En ce sens, l'actualisation d'un programme tel que L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Profil enfance dans l'offre de service d'un organisme œuvrant auprès de cette population permet à de nombreux parents d'augmenter leur sentiment de compétence et de se sentir davantage impliqués dans le développement de leur enfant.

Tout comme la majorité des projets sociaux qui sont entrepris, le secret de la réussite du présent programme réside dans l'implication et la motivation de tous les acteurs qui gravitent et graviteront dans son actualisation. C'est en unissant leur force, leur motivation et en étant assidus que les différents acteurs dans ce programme, tels que les gestionnaires, les animateurs, les responsables des visites à domicile et surtout les participants, permettront de mettre en place ce projet enrichissant.

Références

- Andreadi, R., Charitaki, G. & Soulis, S-G. (2018). The Effect of Applied Behavioral Analysis on the Communication Skills in Children with Autism Spectrum Disorder: Perceptions of Special Educators and Psychologists. *Scholars Journal of Arts, Humanities and Social Sciences*. 6(6), 1218-1228. doi:10.21276/sjahss.2018.6.6.6
- Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J., & Richey, J. A. (2017). Rural trends in diagnosis and services for autism spectrum disorder. *Frontiers in psychology*, 8, 590.
- Autisme Info service (2024). <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/enfant/troubles-comportement>
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., ... & Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *Jama*, 313(15), 1524-1533.
- Bearss, K., Burrell, T. L., Challa, S. A., & Swiezy, N. (2018). Parent training for autism spectrum disorder: Improving child outcomes. *Current Psychiatry Reports*, 20(3), 19.
- Benson, P. R. (2015). Longitudinal effects of educational involvement on parent and family functioning among mothers of children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11, 42-55.
- Bonis, S. (2016) Stress and parents of children with autism: A Review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, É., Stipanovic, 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>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, vol. 20(8), 1279-1294.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & 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 socio-biographiques et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, vol. 77(2), 181-199.
- Casagrande, K. A., & Ingersoll, B. R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386-2395.
- Chatenoud, C., Kalubi, J-C., & Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal : Éditions Nouvelles.

- Chaume, A., Ilg, J., & Clément, C. (2019). Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 36-45.
- Clément, C., & Ilg, J. (2019). L'ABC du comportement de l'enfant avec un TSA: des parents en action. *Familles et trouble du spectre de l'autisme*, 332-342.
- Coo, H., Ouellette-Kuntz, H., Lam, M., & Yu, C. (2012). Correlates of age at diagnosis of autism spectrum disorders in six Canadian regions. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, 32(2).
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583-597.
- Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., & Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(4), 227-234.
- Dawson-Squibb, J.-J., Davids, E. L., Harrison, A. J., Molony, M. A., & de Vries, P. J. (2020). Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 24, 7-25.
- Demulier, D., Mousset, E., Kurzeja, N., Evrard, S., & Wintgens, A. (2023). Signes cliniques précoces chez les enfants porteurs d'un TSA léger : description et effet de genre. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 71(4), 186-193. <https://doi.org/10.1016/j.neuinf.2023.03.006>
- Derguy, C., & Cappe, É. (Eds) (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod
- Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, vol. 37(1), 13-23.
- Dillon Goodson, B. 2014, 3e éd. Programmes de soutien aux parents et développement des enfants <https://www.enfant-encyclopedie.com/habiletés-parentales/selon-experts/programmes-de-soutien-aux-parents-et-developpement-des-enfants#:~:text=Cette%20m%C3%A9taphore%20analyse%20a%20aussi,enfants%20et%20sur%20les%20parents.>
- Direction du développement des individus et des communautés. (2013, février). *Avis scientifique sur les programmes de formation aux habiletés parentales en groupe*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1617_avisscientprogformationhabiletésparentgroupe.pdf
- Donaldson, A. L. & Stahmer, A. C. (2014). Team Collaboration: The Use of Behavior Principles for Serving Students With ASD. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. 45, 261-276. doi: 10.1044/2014_LSHSS-14-0038
- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, vol. 37(1), 39-51.
- Frenette, P., Dodds, L., MacPherson, K., Flowerdew, G., Hennen, B., & Bryson, S. (2011). Factors affecting the age at diagnosis of autism spectrum disorders in Nova Scotia, Canada. *Autism*, 17(2), 184-195.

- GAMP. (2023). Autisme- Les compétences parentale font la différence!
<https://gamp.be/2023/03/01/autisme-les-competences-parentales-font-la-difference/>
- Gouvernement du Canada. (2013) Pourquoi les canadiens sont-ils en santé ou pas?
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante/pourquoi-canadiens-sont-sante.html#social1>
- Gouvernement du Canada (2018) Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- Grant, N., Rodger, S., & Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*, 42(1), 125-134.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2017). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 40(4), 211-225.
- Halle, J., Ebata, A., & Meadan, H. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, vol. 77(1), 7-36.
- Hames, A., & Rollings, C. (2009). A group for the parents and carers of children with severe intellectual disabilities and challenging behaviour. *Educational and Child Psychology*, vol. 26(4), 47-54.
- Haute autorité de santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf
- 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.
- Hsiao, Y. J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122-130.
- Hungate, M., Gardner, A. W., Tackett, S. et Spencer, T. D. (2019). A convergent review of interventions for school-age children with autism spectrum disorder. *Behavior Analysis: Research and Practice*, 19(1), 81–93. <https://doi.org/10.1037/bar0000090>
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017, June). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 175, No. 5, pp. 430-435). Elsevier Masson.
- Ilg, J., Rousseau, M., & Clément, C. (2016). Programme ABC du comportement d'enfants ayant un TSA: des parents en action. Trois-Rivières, QC: Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme et Strasbourg, France: Collections de l'Université de Strasbourg (UNISTRA).
- 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. Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. *ETMIS* 2014;9(6):1-67.

- Johnson, C. R., Butter, E. M. & Scahill, L. (dir.). (2019). Parent training for autism spectrum disorder: Improving the quality of life for children and their families. American Psychological Association Books. <http://dx.doi.org/10.1037/0000111-001>
- Jones, L., & Brown, A. (2021). The Role of Parental Involvement in Autism Interventions: Enhancing Outcomes and Family Well-being. *Journal of Developmental Disorders*, 50(4), 342-358.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
- Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M. & Rinehart, N. J. (2016). Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2979–2991. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>
- Kotera, Y., Pope, M., Chircop, J., Kirkman, A., Bennett-Viliardos, L. & Sharaan, S. (2021). Resilience Intervention for Families of Autistic Children: Reviewing the Literature. *Journal of Concurrent Disorders*.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Losada-Puente, L., Baña, M., & Asorey, M. J. F. (2022). Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. *Research in developmental disabilities*, 124, 104211. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104211>
- Malwane M I, Nguyen E B, Trejo S, et al. (June 10, 2022) A Delayed Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in the Setting of Complex Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Cureus* 14(6): e25825. DOI 10.7759/cureus.25825
- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson J. L. (2009). Parent training: a review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 3(4), 868-875.
- McKinnon, S., Rousseau, M., Poulin, M-H., Bourassa, B. et Corriveau, M. (2022). Formation en ligne destinée aux parents d'enfants ayant un TSA : étude pilote des effets et de la validité sociale. *Revue de psychoéducation*, 51 (1), 175-202.
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). Troisième Plan Autisme (2013-2017). Tiré de <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>
- 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 à leurs proches. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- 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 leurs familles et à leurs proches. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- 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.

- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Miodovnik, A., Harstad, E., Sideridis, G., & Huntington, N. (2015). Timing of the diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 136(4), e830-e837.
- Moussa, N. (2024). *Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal].
- 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.
- Ouellet-Lampron, A., Poirier, N., & Cappe, É. (2022). Prédicteurs de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Science et Comportement*, 32(3), 35-47.
- Palazzolo, J. (2020). Chapitre II. Psychologie positive et expériences subjectives positives. Dans : Jérôme Palazzolo éd., *La psychologie positive* (pp. 39-64). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Paquette, G., Plourde, C., & Gagné, K. (2015). *Pratiques innovantes de groupe en psychoéducation*. Longueuil : Béliveau Éditeur.
- Patterson, S. Y., Smith, V., & Mirenda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism*, 16(5), 498-522.
- Participate! (2013). Tiré de <http://www.participate-autisme.be/fr/>
- Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J., & Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 21-26. doi:10.1016/j.rasd.2018.06.006
- Pernon, E. et Pry, R. (2022) <https://www.calameo.com/read/005370624b34cdb6752eb>
- Pisula, E. (2003). Parents of children with autism—Review of current research. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, vol. 5(4), 51-63.
- Pisula, E. (2011) Parenting stress in mother and father of children with autism spectrum disorder.
- Postorino, V., Sharp, W. G., McCracken, C. E., Bearss, K., Burrell, T. L., Evans, A. N. & Scahill, L. (2017). A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 20(4), 391–402. <https://doi.org/10.1007/s10567-017-0237-2>
- Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2018). Parent training for parents of children on the autism spectrum: A review. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 5, 3.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.
- Rogé, B. (2012). Les interventions cognitivo-comportementales auprès des enfants et des adolescents atteints de troubles du spectre autistique. *Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents*, 2, 113-143.

- Rousseau, M., McKinnon, S. & Bourassa, J. (2020). Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : évaluation de l'implantation, des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe. (1re édition). Trois-Rivières, Québec : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Rousseau, M., McKinnon, S., Lafleur, J., Bourassa, J., Balmy, B., Mireault, M. (2023). Teaching behavioral intervention strategies to parents of a child with autism spectrum disorder: Effects on the child's behavior. *DADD Online Journal Research to Practice*, 10(1), 137-156.
- Rousseau, M., McKinnon, S., Mitchell, M. et Bourassa, J. (2022). Evaluation of the impact and social validity of a group training program for parents of children with autism spectrum disorders. *Global Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 10(2), 555781.
<https://juniperpublishers.com/gjidd/pdf/GJIDD.MS.ID.555781.pdf>
- 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*. 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.
- Ryan, S., & Salisbury, H. (2012). 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. *British Journal of General Practice*, 62(598), e378-e383.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1142-1153.
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., . . . Turner, K. (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. e603
- Sheldrick, R. C., Maye, M. P., & Carter, A. S. (2017). Age at first identification of autism spectrum disorder: an analysis of two US surveys. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(4), 313-320.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 879-890.
- Smith, J. (2020). Parental Involvement in Autism Spectrum Disorder Interventions: Impacts and Benefits. *Journal of Child Psychology*, 45(2), 123-145.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 876.
- Stadnick, N. A., Stahmer, A., & Brookman-Frazee, L. (2015). Preliminary effectiveness of Project IMPACT: A parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder delivered in a community program. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 2092-2104.
- Stahmer, A. C., & Gist, K., (2001). The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 3(2), 75-82.

- Stipanivic, A., Bourassa, J., Hardy, M. C., & Rivest, C. (2017). L'action psychoéducatrice dans le contexte d'un programme destiné aux parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. M. Rousseau., J. Bourassa., N. Milette., et S. Mckinnon. (Éds). Pratiques psychoéducatrices innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme: de l'enfance à l'âge adulte. Éditions Béliveau, collection Psychoéducation, fondements et pratiques.
- Subramaniam, S., Brunson, L. Y., Cook, J. E., Larson, N. A., Poe, S. G., & St. Peter, C. C. (2016). Maintenance of parent-implemented discrete-trial instruction during videoconferencing. *Journal of Behavioral Education*, 26(1), 1–26.
- Tarver, J., Palmer, M., Webb, S., Scott, S., Slonims, V., Green, J., & Simonoff, E. (2019). Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 23(7), 1627-1645.
- Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y. C., & Chen, K. L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242.
- Vismara, L. A., McCormick, C. E., Wagner, A. L., Monlux, K., Nadhan, A., & Young, G. S. (2018). Telehealth parent training in the Early Start Denver Model: Results from a randomized controlled study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33(2), 67-79.
- Wang, P. (2008). Effects of a parent training program on the interactive skills of parents of children with autism in China. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 5(2), 96-104.
- Weiss, J. A., Vecili, M. A., Sloman, L., & Lunsy, Y. (2013). Direct and indirect psychosocial outcomes for children with autism spectrum disorder and their parents following a parent-involved social skills group intervention. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(4), 303.
- Williams, S., & Taylor, R. (2022). Communication Deficits and Parental Stress in Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Autism Research*, 14(3), 255-270.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: a comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 45(7), 1951-1966.
- Yu, Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020). Efficacy of Interventions Based on Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Psychiatry investigation*. 17(5), 432-443. doi:10.30773/pi.2019.0229



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

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

20, rue Notre-Dame Est
Trois-Rivières (Québec) G8T 9J1
Téléphone : 819 379-9396

www.institutditsa.ca
www.ciussmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux  