



## FORMATION PARENTALE EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : UNE AVENUE À EXPLORER POUR AUGMENTER LA QUALITÉ DE VIE DE CES FAMILLES

Myriam Rousseau<sup>1</sup>, Suzie McKinnon<sup>2</sup>, Maegan Mitchell<sup>3,4</sup>,  
Jacinthe Bourassa<sup>3</sup> et Béatrice Balmy<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU-DITSA) du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie--du-Centre-du-Québec (MCQ)

<sup>2</sup> Direction des programmes en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme et déficience physique des Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) au Saguenay-Lac-St-Jean, CISSS du Bas-St-Laurent et CISSS de la Côte-Nord

<sup>3</sup> CIUSSS MCQ, <sup>4</sup> Université de Montréal

Divers programmes de formation destinés aux parents d'enfants ayant un TSA visent à améliorer les interactions avec l'enfant et à optimiser le développement de ce dernier. La plupart d'entre eux se concentrent sur les enfants de moins de 6 ans et peu font l'objet d'une évaluation formelle. Cet article vise à évaluer les effets perçus d'un programme de formation parentale de groupe chez des parents et leurs enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans. L'échantillon, 17 parents de 16 enfants, concerne 4 groupes issus de 3 établissements publics du Québec. Pour les parents, des progrès liés aux connaissances sur le TSA ainsi que la perception d'une amélioration de leur sentiment de compétence et de leur contrôle de la relation avec l'enfant sont observés. Chez les enfants, une amélioration des comportements adaptatifs est également observée. Ces résultats témoignent l'atteinte des objectifs au fil du temps et l'amélioration de la qualité de vie familiale.

*See end of text for English abstract*

**Mots clés :** Trouble du spectre de l'autisme, formation parentale, qualité de vie, effets, comportements adaptatifs, programme.

**Correspondance :** Myriam Rousseau, IU-DITSA CSSSS MCQ, 1025, Marguerite Bourgeoys, Trois-Rivières, QC G8Z 3T1, [myriam\\_rousseau@sss.gouv.qc.ca](mailto:myriam_rousseau@sss.gouv.qc.ca), 819-352-4681

### Introduction

Dans les dernières années, malgré la variabilité du taux de prévalence rapportée dans les études, une augmentation du nombre de diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (TSA) émis est constatée. Aux États-Unis, selon les Centers for Disease Control and Prevention (CDC), la prévalence chez les enfants de 8 ans est de 1 sur 54 (Maenner *et al.*, 2020), alors qu'au Canada, il s'agit de 1 sur 64 pour les enfants de 5 à 17 ans (Ofner *et al.*, 2018). Plus particulièrement au Québec, un taux de 1 enfant sur 44 (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur [MEES], 2016) est rapporté pour les enfants fréquentant l'école primaire. Ainsi, une forte proportion de parents doit faire face quotidiennement aux défis associés au diagnostic de TSA de leur enfant (Kuhlthau *et al.*, 2014).

La qualité de vie est une mesure du bien-être individuel qui regroupe plusieurs notions : philosophique (le bonheur); économique et politique (le bien-être matériel); psychologique et sociologique (le bien-être subjectif); médicale (la santé physique) et psychiatrique (la santé mentale) (Bruchon et Scheitzer, 2002). Les parents d'enfants ayant un TSA ont une qualité de vie moindre que les parents d'enfants neurotypiques, tel que démontré dans la revue systématique de Vasilopoulo et Nisbet (2016). La qualité de vie parentale peut être affectée par plusieurs caractéristiques du TSA dont les déficits sociaux et comportementaux, des difficultés de sommeil ainsi que l'intensité des programmes de psychoéducation de leur enfant (rapporté par Kuhlthau *et al.*, 2014). Les parents d'enfants ayant un TSA vivent davantage de stress et ont plus de symptômes dépressifs que les parents d'enfants neurotypiques (Hatta *et al.*, 2019)

ou d'enfants ayant d'autres troubles neurodéveloppementaux (Hayes et Watson, 2013).

Différentes théories permettent d'étudier la qualité de vie dont celle de l'efficacité personnelle de Bandura (1997). L'auto-efficacité désigne la confiance d'un individu dans son habileté à accomplir une tâche ou obtenir un résultat désiré (Bandura, 1997). Elle peut moduler la prise de décision, la fixation de buts et influencer le temps qu'un individu persistera face à un défi (Bandura, 2001). L'auto-efficacité parentale, quant à elle, fait référence à la croyance des parents en leur capacité à élever leur enfant avec succès (Jones et Prinz, 2005) et est associée à une meilleure qualité de vie et à moins de stress parental (Lindsey et Barry, 2018). Dans les écrits scientifiques, l'auto-efficacité parentale est souvent mesurée par le sentiment de compétence parentale (Frantzen *et al.*, 2015) qui correspond à la perception du parent quant à sa capacité à élever son enfant ainsi qu'à sa satisfaction concernant ce rôle (Knoche *et al.*, 2007). D'ailleurs, la revue systématique de Frantzen *et al.* (2015) a permis d'étudier les perceptions des parents d'enfants ayant un TSA et a mis en lumière la ressemblance importante entre les concepts d'auto-efficacité et de compétence parentale, suggérant que ces deux concepts peuvent être utilisés de façon interchangeable. Ces parents présentent un plus faible sentiment de compétence parentale comparativement aux parents d'enfants neurotypiques (Hahn, 2018). Plusieurs auteurs associent un sentiment de compétence parentale positif à une meilleure qualité de vie et à un plus faible niveau de stress chez les parents d'enfants ayant un TSA (Frantzen *et al.*, 2015; Feng *et al.*, 2021). Le concept de lieu de contrôle parental, dérivé de la théorie d'apprentissage social de Rotter (1966), peut être défini comme la perception des parents concernant leur pouvoir et leur sentiment d'efficacité à élever leur enfant (Campis *et al.*, 1986). Il serait associé à une meilleure qualité de vie et à un meilleur sentiment de compétence parentale chez les parents d'enfants ayant un TSA (Siman-Tov et Kaniel, 2011).

Les comportements adaptatifs de l'enfant constituent un répertoire d'habiletés pouvant être réalisé de manière autonome et sans l'assistance d'autres personnes, afin d'accomplir des tâches et de répondre aux attentes imposées par l'environnement dans lequel l'individu évolue (Harrison et Oakland, 2003). Ces comportements sont aussi fortement liés à la qualité de vie de la famille (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Kirby, 2016). Or, la majorité des enfants ayant un TSA présente des déficits pour ce qui est des comportements adaptatifs. En effet, leur répertoire d'habiletés peut être affecté et ainsi limiter leur capacité à accomplir des tâches et à atteindre les attentes imposées quotidiennement par l'environnement social, et ce, de manière autonome et sans assistance (Bertello *et al.*, 2020). La famille de ces enfants peut alors vivre de l'isolement social (Maskey *et al.*, 2013) et, par le fait même, voir sa qualité de vie diminuer. Les comportements positifs de l'enfant auraient un effet

favorable sur la qualité de vie de ses parents (Hatta *et al.*, 2019), suggérant ainsi que l'amélioration des comportements adaptatifs des enfants ayant un TSA serait une avenue d'amélioration de la qualité de vie des parents, notamment par l'augmentation de leur sentiment de compétence parentale.

Différentes interventions ont fait leurs preuves pour les enfants ayant un TSA, dont l'intervention médiée par les parents (IMP) où ces derniers interviennent directement auprès de leur enfant afin de favoriser le développement de comportements adaptatifs (Steinbrenner *et al.*, 2020). Ainsi, de plus en plus, des programmes d'IMP voient le jour (Bearss *et al.*, 2015; Trembath *et al.*, 2019), et ce, particulièrement pour les enfants d'âge préscolaire (Ratliff-Black et Therrien, 2020). Le but général de ces programmes est d'outiller les parents afin d'optimiser le développement de leur enfant (Frantz *et al.*, 2018) et d'améliorer leur propre qualité de vie. Des études ont démontré les effets positifs de tels programmes sur le développement des comportements adaptatifs de l'enfant ainsi que sur l'amélioration du fonctionnement familial (Bearss *et al.*, 2015) et les relations parent-enfant (Oono *et al.*, 2013). Ils aident les parents à augmenter leurs connaissances sur le TSA et leur apprennent des stratégies d'intervention reconnues leur permettant d'analyser les situations problématiques survenant au fil du temps, puis d'agir adéquatement (Scahill *et al.*, 2016). Ces connaissances sur le TSA étant associées à un meilleur sentiment de compétence parentale (Frantzen *et al.*, 2015; Iadarola *et al.*, 2018), les programmes d'IMP présentent ainsi un potentiel d'amélioration de la qualité de vie des parents (Jackson et Moreland, 2018).

Afin de répondre aux besoins des parents, les IMP utilisent une variété de formats (formation individuelle, programme de groupe), de durées, d'intensités (Ratliff-Black et Therrien, 2020). Peu de programmes ont été formellement évalués et la majorité d'entre eux se concentrent sur les très jeunes enfants ayant un TSA, âgés de moins de 6 ans (Ratliff-Black et Therrien, 2020). Afin de déterminer les meilleures pratiques et d'évaluer les effets des IMP, il est crucial que davantage de programmes soient étudiés (Oono *et al.*, 2013; Parsons *et al.*, 2017; Trembath *et al.*, 2019), notamment ceux axés sur les parents d'enfants âgés de plus de 6 ans.

### Objectifs

Le présent article porte sur l'évaluation des effets perçus chez les parents et les enfants du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! version 6-12 ans* (ABC-TSA V6-12 ans). Plus spécifiquement, il vise à documenter la perception des parents en ce qui concerne : 1) leur compétence parentale, leur connaissance sur le TSA, leur relation avec leur enfant, leur sentiment de contrôle dans leur relation avec leur enfant ainsi que les comportements adaptatifs de leur enfant.

Ce projet a reçu l'approbation du comité éthique de la recherche, volet psychosocial du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-Centre-du-Québec (CÉR-2018-001).

## Méthode

**Participants.** Pour ce projet, le programme a été offert en 2018-2019 sur une base volontaire, à quatre groupes de parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans et recevant des services de trois établissements publics du Québec. Trente parents ont accepté de participer à cette recherche et ont rempli les questionnaires au temps 1. De ce nombre, 21 parents ont également rempli les questionnaires après leur participation au programme (temps 2). Au moment du suivi (temps 3), quatre parents n'ont pas rempli les questionnaires. Diverses raisons, dont la surcharge, les problèmes familiaux ou le manque de temps, sont rapportées par les participants pour expliquer leur abandon au projet de recherche. L'échantillon final est donc formé de 17 parents (15 femmes et 2 hommes) issus de 16 familles puisque le père et la mère d'un enfant participent tous les deux à la recherche. Leur âge varie de 31 à 47 ans ( $M = 38,82$  et  $ÉT = 5,15$ ). La majorité d'entre eux détient un diplôme d'études collégiales ( $n = 6$ ) ou universitaires ( $n = 6$ ). Quant au revenu familial annuel, 6,3 % ( $n = 1$ ) des participants rapportent un revenu inférieur à 40 000 \$, près du tiers ( $n = 5$ ) un revenu allant de 40 001 à 60 000 \$ et 62,3 % déclare un revenu supérieur à 100 000 \$. Le nombre d'enfants ayant un TSA concernés par cette recherche s'élève à 16 (2 filles et 14 garçons) et l'âge moyen est de 8,25 ans ( $ÉT = 1,57$ , min = 6 ans, max = 11 ans). La majorité de ces enfants ( $n = 13$ ) ont reçu un diagnostic de TSA dont quatre ont également un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Une suspicion de TSA est formulée pour trois enfants dont un enfant a aussi reçu un diagnostic de délétion chromosomique.

**Instruments.** La sélection des instruments de mesure repose en grande partie sur le modèle théorique des effets attendus du programme. Après un inventaire des différents instruments disponibles pour mesurer chacun des effets attendus, le choix final prend appui à la fois sur des considérations pratiques (p. ex., durée d'administration, disponibilité des instruments) et conventionnelles (utilisation d'instruments utilisés en recherche auprès de la clientèle visée).

Trois questionnaires ont été développés par l'équipe de recherche. Le *Questionnaire sociodémographique* recueille des informations concernant la description des participants (p. ex., sexe, scolarité, revenu familial) et de leur enfant (p. ex., âge, sexe, diagnostic). Le *Questionnaire sur les compétences parentales* (Rousseau *et al.*, 2018a), de type autorapporté, comprend 21 énoncés pour lesquels les parents indiquent leur niveau d'accord selon une échelle de type Likert en 5 points allant de

*fortement en désaccord* (1) à *fortement en accord* (5). Un score sommatif a été calculé avec 14 des énoncés. Plus le score est élevé, plus le parent a le sentiment que ses habiletés à s'occuper de son enfant sont élevées. La version préliminaire du questionnaire a été soumise à huit parents confirmant la clarté et la pertinence des énoncés. Le *Questionnaire sur les connaissances des parents liées au TSA* (Rousseau *et al.*, 2018b) inclut 23 questions à choix multiples répondues par les parents. Une somme des items a été calculée suite à l'application de la clé de correction. Plus le score est élevé, plus les connaissances sont élevées. La clarté et la pertinence des énoncés ont été confirmées auprès de huit parents.

L'inventaire des relations parent-enfants (*Parent Child Relationship Inventory* (PCRI; Gerard, 1994), traduit en français par Rousseau *et al.*, (2018c) selon une rétrotraduction (Vallerand, 1989) est un inventaire auto-rapporté. Il évalue la perception des parents concernant leur relation avec leur enfant et leur attitude à l'égard de la parentalité selon une échelle de type Likert en 4 points allant de *fortement en accord* (1) à *fortement en désaccord* (4). Un score sommatif est calculé à partir des 78 items composant sept échelles (soutien parental, satisfaction de la parentalité, participation, communication, établissement des limites, autonomie, orientation du rôle). Plus le score est élevé, plus le parent perçoit positivement sa relation avec son enfant. Selon les études, il affiche des alphas de Cronbach variant de 0,70 à 0,88 (Dissanayake *et al.*, 2020; Falk *et al.*, 2014; Gerard, 1994).

L'*Échelle de mesure du lieu de contrôle parental* (Parental Locus of Control Scale, Campis *et al.*, 1986) traduit en français par Stipanovic *et al.* (ÉMLCP, 2013) est composée de 47 énoncés mesurant les perceptions de contrôle spécifiques à la relation parent-enfant. Elle s'oriente autour de cinq dimensions (efficacité parentale, responsabilité parentale, contrôle de l'enfant sur la vie du parent, croyances du parent à l'égard du destin et/ou de la chance et contrôle du parent sur le comportement de l'enfant). Les participants répondent aux questions à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points allant de *fortement en désaccord* (1) à *fortement en accord* (5). Un score sommatif est calculé pour chaque échelle. Un score total élevé correspond à un lieu de contrôle orienté davantage vers l'extérieur (peu de sentiment de contrôle). La cohérence interne de l'échelle totale de la version originale est élevée affichant un alpha de Cronbach de 0,90-0,92 (Campis *et al.*, 1986; Falk *et al.*, 2014) tandis que ceux des sous-échelles varient de 0,65 à 0,77 (Campis *et al.*, 1986).

L'*Échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif de Vineland* (Vineland-II) (Sparrow *et al.*, 2015) permet de mesurer les comportements socio-adaptatifs de l'enfant en examinant spécifiquement les domaines de la communication (réceptive, expressive et écrite), des habiletés de la vie quotidienne (personnelle, familiale et sociale), de la socialisation (relations interpersonnelles, jeux et loisirs, adaptation) et de la motricité (globale et fine). Le Vineland-II comporte 117 questions posées au

parent. La cotation (min = 0 et max = 2) est réalisée par une assistante de recherche formée. Les scores standards des principaux domaines sont obtenus à l'aide des tables de conversion fournies avec le test. Les échelles ont été validées auprès d'une population de l'Amérique du Nord ainsi qu'en France. Selon Sparrow (2011), les coefficients alpha de Cronbach varient de 0,77 à 0,93. Le coefficient de fiabilité estimé à l'aide de la méthode test-retest varie de 0,76 à 0,92. Quant à l'analyse interjuges, elle est adéquate à excellente ( $r = 0,71-0,81$ ).

**Déroulement.** Dans un premier temps, le responsable de la recherche des établissements a contacté les gestionnaires concernés afin de leur expliquer la portée du projet. Par la suite, ces derniers ont sollicité la participation d'intervenants. À l'automne 2018, une formation d'une journée, en présentiel et webconférence, a été offerte à ces intervenants ( $n = 18$ ) afin de les outiller dans leur rôle de futurs animateurs. Puis, ils ont été invités à donner leur consentement au projet. Une fois ce consentement obtenu, les animateurs et gestionnaires de chaque établissement ont procédé à l'identification des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 afin de constituer les groupes de participants au programme. Lors de la présentation du programme aux parents, les animateurs ont mentionné qu'un projet de recherche y était associé. Les parents intéressés par la recherche donnaient leur consentement afin que leurs coordonnées soient transmises à l'équipe de recherche pour que cette dernière puisse les contacter pour que leur soit présenté le projet en détail et obtenir leur consentement par écrit. Le programme de formation a débuté en octobre 2018. Un mois avant le début du premier atelier, les parents ont rempli tous les questionnaires associés à la recherche (temps 1). Ces questionnaires ont été remplis à nouveau à la fin du programme (temps 2) et trois mois plus tard (temps 3, à l'exception du *Questionnaire sociodémographique*).

**Programme.** Élaboré selon le modèle psychoéducatif (Renou, 2005), le programme L'ABC-TSA V6-12 ans offre aux parents des rencontres de groupe leur permettant d'apprendre des expériences des autres participants, tout en favorisant un environnement de soutien social. Ce programme vise notamment l'augmentation des connaissances du TSA et du sentiment de compétences chez les parents. Il a également pour but d'améliorer le fonctionnement général de l'enfant ainsi que la qualité de vie de sa famille. De plus, il vise à améliorer les interactions parent-enfant, améliorer les comportements adaptatifs et enseigner des comportements positifs en suivant les principes de l'Analyse appliquée comportementale (AAC). Ce programme est basé sur une séquence d'activités prédéfinie permettant aux parents d'apprendre progressivement à décrire et à observer les comportements de leur enfant et à mieux planifier leurs interventions. Ces activités ont lieu pendant 14 semaines consécutives. Elles sont organisées en trois blocs de trois ateliers de groupe, entrecoupées de cinq visites

individuelles réalisées au domicile de la famille (voir Tableau 1). Les visites individuelles permettent, quant à elles, d'aborder certains contenus complémentaires (p. ex., profil féminin), de s'assurer de la compréhension et de l'application des contenus, de répondre aux questions du parent ainsi que de lui offrir un soutien personnalisé.

**Analyses.** Les données quantitatives ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS 25. Des analyses non paramétriques de comparaisons à échantillon apparié (Friedman) et de contraste ont été réalisées pour mesurer les changements liés aux compétences parentales, aux connaissances sur le TSA, aux sentiments des parents envers leur enfant et aux perceptions de contrôle spécifique à la relation parent-enfant à travers le temps (T1, T2 et T3). Enfin, l'étude des valeurs aberrantes, telle que suggérée par Tabachnick et Fidell (2013), a été réalisée préalablement afin d'identifier des données exagérément élevées. Afin de minimiser l'influence de ces données, il est suggéré de les remplacer par des scores extrêmes (Kirk, 1995). Dans le cas présent, seules trois données ont été exposées à cette procédure.

## Résultats

Le présent article vise à évaluer les effets perçus du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les parents et les enfants. Préalablement aux analyses, une vérification des différences entre l'échantillon final ( $n = 17$ ) et celui de parents n'ayant pas rempli les questionnaires aux trois temps d'expérimentation ( $n = 13$ ) sur les variables à l'étude a été effectuée. Les tests statistiques de Mann-Whitney ont révélé une différence significative entre les deux groupes concernant le sentiment perçu par les parents que l'enfant contrôle leur vie. Les parents de l'échantillon final obtiennent un score plus élevé.

**Résultats chez les parents.** Des analyses de Friedman à mesures répétées à trois temps, suivies d'analyses de Wilcoxon, le cas échéant, ont été exécutées pour répondre au premier objectif qui est d'évaluer les effets du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les parents vivant avec un enfant ayant un TSA. Le Tableau 2 présente les résultats issus de ces analyses. Ainsi, des différences significatives sont observées au fil du temps concernant les compétences parentales, les connaissances liées au TSA, les sous-échelles limites et autonomie du PCRI et les sous-échelles responsabilité parentale, croyances parentales, contrôle parental des comportements de l'enfant de l'ÉMLCP, de même que son échelle globale. Plus spécifiquement, des analyses de Wilcoxon en post-hoc montrent que les compétences parentales perçues par les participants augmentent significativement entre l'évaluation en préintervention (pré) et celle en postintervention (post) ( $Z = -2,89$ ;  $p = 0,004$ ), de même qu'au suivi ( $Z = -3,08$ ;  $p = 0,002$ ). Les connaissances des parents sur le TSA affichent également une augmentation significative à travers le temps ( $Z_{\text{pré-post}} = -3,29$ ;  $p = 0,001$ ;  $Z_{\text{post-suivi}} = -3,37$ ;  $p = 0,001$ ). Des

résultats similaires sont trouvés pour les sous-échelles limites-discipline ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,04; p = 0,042$ ) et autonomie ( $Z_{\text{post-suivi}} = -2,50; p = 0,012$ ) liées à la relation parent-enfant perçue par les participants, témoignant d'une amélioration des attitudes liées au fait d'être parent. Du côté de la perception de contrôle du parent relative à sa relation avec son enfant, une diminution significative des scores moyens est observée en postintervention pour la

sous-échelle responsabilité parentale ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,90; p = 0,004$ ) et en suivi pour celles des croyances parentales ( $Z_{\text{post-suivi}} = -1,98; p = 0,048$ ) et du contrôle des parents sur les comportements de leur enfant ( $Z_{\text{pré-suivi}} = -1,92; p = 0,054$ ). Les scores moyens à l'échelle totale diminuent également en postintervention ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,83; p = 0,005$ ) et au suivi ( $Z_{\text{pré-suivi}} = -2,90; p = 0,004$ ). Cependant, étant

**Tableau 1**

*Objectifs des ateliers du programme L'ABC-TSA V6-12 ans*

Blocs	Titres	Objectifs ciblés pour les parents
Mieux comprendre les comportements des enfants ayant un TSA	Première visite au domicile	
	Atelier de groupe A : Présentation générale sur le TSA	1. Informer sur les caractéristiques et les manifestations du TSA (comportements et fonctionnement sensoriel). 2. Informer sur les interventions recommandées.
	Atelier de groupe B : Mieux comprendre le fonctionnement cognitif du TSA	1. Informer sur les caractéristiques et les manifestations du trouble du spectre de l'autisme (fonctionnement cognitif).
	Atelier de groupe C : Comment décrire et observer un comportement?	1. Apprendre à décrire un comportement. 2. Apprendre à observer et situer un comportement dans un contexte (schéma ABC). 3. Définir deux objectifs d'apprentissage.
	Deuxième visite au domicile	
	Modification des comportements	Atelier de groupe D : Aider efficacement en adaptant l'environnement
Atelier de groupe E : Augmenter ou apprendre un comportement souhaité		1. Apprendre à décomposer un comportement pour l'enseigner. 2. Aider à élaborer un plan d'action pour augmenter un comportement.
Troisième visite au domicile		
Atelier de groupe F : Diminuer les comportements inadaptés		1. Apprendre à observer un comportement-défi, identifier sa fonction et les éléments déclencheurs. 2. Apprendre à identifier un comportement alternatif. 3. Aider à planifier l'apprentissage du comportement alternatif et affaiblir le comportement-défi.
Stratégies au quotidien pour assurer un changement à long terme	Quatrième visite au domicile	
	Atelier de groupe G : Généralisation et maintien des comportements	1. Apprendre à diminuer progressivement les guidances. 2. Apprendre à généraliser et à maintenir un comportement.
	Atelier de groupe H : Communication sociale au quotidien	1. Apprendre à utiliser l'environnement naturel pour soutenir le développement de la communication sociale de son enfant.
	Atelier de groupe I : Identification des objectifs futurs	1. Amener à faire un retour sur leurs objectifs individuels. 2. Amener à identifier un objectif futur.
	Cinquième visite au domicile	

donné que l'échelle de cotation de l'ÉMLCP est inversée, ces résultats indiquent que les perceptions des parents quant au contrôle exercé dans leur relation avec leur enfant s'améliorent de façon significative avec le temps. Ainsi, les parents ont le sentiment d'avoir de plus en plus d'influence dans l'exercice de leur rôle parental.

**Résultats chez les enfants.** Des analyses de Friedman à l'aide du Vineland-II (Sparrow *et al.*, 2015) ont également été effectuées pour répondre au deuxième objectif de l'étude portant sur les comportements adaptatifs et problématiques chez les enfants (voir Tableau 3). Les résultats montrent des différences significatives à travers le temps dans les domaines de la communication ( $\chi^2 = 6,50; p = 0,039$ ), des habiletés de la vie quotidienne ( $\chi^2 = 15,21; p < 0,001$ ), de la socialisation ( $\chi^2 = 15,26; p < 0,001$ ), de la motricité ( $\chi^2 = 17,48; p < 0,001$ ) et des comportements socio-adaptatifs en

général ( $\chi^2 = 15,85; p < 0,001$ ). Plus précisément, les analyses de Wilcoxon en post-hoc révèlent une augmentation significative des scores standards obtenus entre la prise de mesure en préintervention et celle en postintervention, mais également entre celle en préintervention et celle au suivi, et ce, pour tous les domaines socio-adaptatifs évalués soit celui de la communication ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,82; p = 0,005; Z_{\text{pré-suivi}} = -1,99; p = 0,047$ ), de la socialisation ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,49; p = 0,013; Z_{\text{pré-suivi}} = -3,16; p = 0,002$ ), de la motricité ( $Z_{\text{pré-post}} = -3,42; p = 0,001; Z_{\text{pré-suivi}} = -3,15; p = 0,002$ ) et du comportement socio-adaptatif ( $Z_{\text{pré-post}} = -3,47; p = 0,001; Z_{\text{pré-suivi}} = -3,37; p = 0,001$ ). Il en est ainsi pour le score liés aux habiletés de vie quotidienne de l'enfant qui augmente également significativement entre la postintervention et le suivi ( $Z_{\text{post-suivi}} = -2,49; p = 0,013$ ). Ces résultats témoignent donc d'une amélioration au fil du temps des comportements de l'enfant et du maintien de leurs acquis.

**Tableau 2**

Résultats aux analyses à mesures répétées sur les variables parentales

Variables	Préintervention		Postintervention		Suivi		Friedman	Wilcoxon	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	$\chi^2$	<i>Z</i>
Compétences parentales	17	47,65	6,46	54,06	5,80	52,41	5,95	16,12***	pré < post pré < suivi
Connaissances liées au TSA	17	9,71	1,86	14,24	2,86	13,76	2,95	17,20***	pré < post pré < suivi
PCRI									
Échelle globale	17	191,94	10,3 9	196,82	9,46	194,53	10,5 5	N.S.	
Soutien aux parents	17	20,06	2,63	20,35	3,67	20,82	2,07	N.S.	
Satisfaction	17	27,29	3,06	27,76	3,44	27,47	2,85	N.S.	
Implication	17	31,59	4,06	32,41	3,24	31,94	3,78	N.S.	
Communication	17	18,71	4,12	16,82	2,88	17,88	3,35	N.S.	
Limites	17	28,47	3,63	30,24	3,63	29,76	3,38	7,00*	pré < post
Autonomie	17	26,06	2,79	27,76	2,61	26,71	3,46	9,25*	pré < post
Rôle	17	24,06	2,44	24,59	2,18	24,06	2,49	N.S.	
ÉMLCP									
Échelle totale	14	132,29	10,5 2	124,07	10,9 4	122,93	14,6 3	13,78***	pré > post pré > suivi
Efficacité parentale	16	19,00	4,27	17,06	3,17	17,88	3,91	N.S.	
Responsabilité parentale	16	35,37	5,92	31,31	4,05	32,75	6,07	7,73*	pré > post
Contrôle par l'enfant	16	18,75	4,11	17,19	3,90	17,31	4,22	N.S.	
Croyance parentale	15	27,40	4,35	27,40	4,93	26,20	5,42	5,82*	post > suivi
Contrôle du parent	15	31,67	4,45	30,60	4,29	28,53	6,29	6,04*	pré > suivi

Note. N.S. = non significatif.

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$

**Tableau 3**

Résultats aux analyses à mesures répétées à trois temps sur les comportements adaptatifs des enfants

Domaines	n	Préintervention		Postintervention		Suivi		Friedman $\chi^2$	Wilcoxon Z
		M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT		
Communication	17	87,29	13,83	94,06	16,5 6	94,41	14,67	6,50*	pré < post pré < suivi
Habiletés de la vie quotidienne	17	90,88	13,76	94,64	13,1 9	99,52	12,24	15,21***	pré < post pré < suivi post < suivi
Socialisation	17	80,53	11,49	86,06	11,3 8	91,88	13,32	15,26***	pré < post pré < suivi
Motricité	17	95,82	11,80	104,29	12,6 7	105,65	14,21	17,48***	pré < post pré < suivi
Comportements socio- adaptatifs en général	17	84,53	11,11	90,53	11,1 4	94,12	11,41	15,85***	pré < post pré < suivi

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$

### Discussion

Avec un nombre grandissant de diagnostics de TSA ainsi qu'un temps d'attente pour l'obtention de services (Pickard et Ingersoll, 2015), le programme L'ABC-TSA V6-12 ans se veut un outil concret afin d'améliorer la qualité de vie de ces parents. Par ce programme, les parents ont accès à différents contenus leur permettant d'améliorer leur confiance à remplir leur rôle et à faire face aux défis inhérents à leurs responsabilités de parent d'un enfant ayant un TSA. Afin de mesurer les impacts du programme, il importe d'étudier et de mesurer différents indicateurs. Ceux témoignant de la qualité de vie des parents portent principalement sur : 1) les effets perçus de ce programme chez ces parents et 2) les effets chez leurs enfants.

**Effets du programme de formation chez les parents.** L'un des objectifs de cette étude est d'évaluer les effets perçus du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les parents d'enfants ayant un TSA. Tout d'abord, les résultats issus des analyses statistiques démontrent que les parents ont augmenté significativement leur sentiment de compétence parentale à la suite du programme et que ces acquisitions se maintiennent au suivi (T3). Ces résultats s'inscrivent dans un contexte de discordance, où certaines études portant sur des programmes d'intervention ont démontré une augmentation du sentiment de compétence parentale (Iadarola *et al.*, 2018; Schrott *et al.*, 2019), alors que d'autres ne démontrent pas d'amélioration (Dunn *et al.*, 2012; Estes *et al.*, 2014). Des distinctions entre les programmes d'intervention peuvent possiblement expliquer ces différences, tel que la durée d'intervention (Estes *et al.*, 2014) et le soutien social fourni (Dunn *et al.*, 2012). Le sentiment de compétence parentale demeure un

défi, car il s'agit d'un construit plus difficile à modifier dû aux variations environnementales, telles que les services obtenus par la famille d'un enfant ayant un TSA (Lefebvre, 2021). De plus, le sentiment de compétence parentale est associé à une panoplie de facteurs, dont le stress, la dépression parentale, les cognitions, la fatigue, l'estime personnelle, le soutien social, les dynamiques familiales et l'implication parentale dans l'intervention (Frantzen *et al.*, 2015). Ces facteurs peuvent devenir des variables de confusion s'ils ne sont pas contrôlés dans les différentes études. La revue de Frantzen *et al.* (2015) a reconnu les connaissances sur le TSA comme un élément-clé du sentiment de compétence parentale. Dans la présente étude, les parents participants ont augmenté significativement leurs connaissances sur le TSA, pouvant expliquer en partie l'augmentation de leur sentiment de compétence. Ces résultats trouvent échos auprès d'autres chercheurs qui ont constaté l'amélioration des connaissances chez les parents participant à leur programme (Blackman *et al.*, 2020; Suppo et Mayton, 2014). De plus, comme soutenu par différents auteurs, l'augmentation du sentiment de compétence parentale chez les parents d'enfants ayant un TSA est associé à une meilleure qualité de vie (Feng *et al.*, 2021; Frantzen *et al.*, 2015; Hatta *et al.*, 2019). Considérant que des scores plus élevés de compétence parentale perçue seraient associés à des niveaux plus sains de stress parental (Falk *et al.*, 2014; Iadarola *et al.*, 2018), il est aussi possible de croire en l'amélioration de la qualité de vie des parents de cette étude.

Il importe de mentionner que les analyses de vérification ont révélé une seule différence entre les parents n'ayant pas rempli les questionnaires aux trois temps d'expérimentation et ceux ayant participé à l'ensemble du projet de recherche sur la dimension de

contrôle par l'enfant de la vie des parents. Une telle perception des parents peut alors représenter une source de motivation intrinsèque à leur participation au programme. Les résultats suggèrent alors que leur participation au programme a permis un plus grand contrôle. En effet, on peut observer une amélioration de la relation parent-enfant concernant l'imposition des limites et de la discipline, de même que la volonté du parent à promouvoir l'autonomie de son enfant. Les parents ont également amélioré leur sentiment de responsabilité parentale ainsi que leur contrôle sur les comportements de leur enfant. Ces résultats révèlent une évolution positive des attitudes parentales des participants au programme. Comme démontré dans certaines études, se sentir responsable, en contrôle (Ekas et al, 2010; Siman-Tov et Kaniel, 2011) et efficace dans l'éducation de son enfant (Weiss *et al.*, 2013) sont des sentiments associés à une meilleure qualité de vie chez les parents d'enfants ayant un TSA.

Les résultats témoignent ainsi que le programme L'ABC-TSA V6-12 ans permet d'outiller les parents pour intervenir auprès de leur enfant et d'améliorer certaines variables associées à une meilleure qualité de vie. L'accompagnement individualisé des parents, offert durant les cinq visites à domicile, est probablement un élément contribuant aux résultats significatifs du programme. Cet accompagnement permet notamment d'augmenter l'engagement et de faciliter l'apprentissage (Parsons *et al.*, 2017) ou encore d'assurer un meilleur soutien aux parents et d'aider à l'achèvement du programme (Pickard *et al.*, 2015). D'ailleurs, le fait d'être capable de compter sur l'aide et le soutien d'un réseau social est également un facteur associé à la qualité de vie des familles (Ekas *et al.*, 2010; Siman-Tov et Kaniel, 2011; Weiss *et al.*, 2013). La présence de cet intervenant auprès de la famille représente un soutien supplémentaire sur lequel le parent peut compter. À cet effet, Zebdi *et al.* (2018) mentionnent l'importance pour les équipes professionnelles d'intégrer, de soutenir et d'accompagner les parents dans leur rôle parental. Ce soutien leur permet de développer un bon sentiment de compétence parentale et de favoriser leur sentiment de bien-être.

**Effets du programme de formation chez les enfants.** Cette étude avait également comme objectif d'évaluer les effets du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les enfants des parents y participant. Les comportements adaptatifs de ces enfants sont l'une des variables mesurées. Les résultats montrent des différences significatives à travers le temps dans tous les domaines des comportements socio-adaptatifs évalués. Les résultats témoignent alors d'une amélioration au fil du temps des comportements de l'enfant, mais également du maintien de leurs acquis. Au-delà de ces gains chez les enfants, l'amélioration de ces comportements pourrait également contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des familles. En effet, certains auteurs (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Kirby, 2016) suggèrent que les comportements

adaptatifs des enfants sont étroitement liés à la qualité de vie de la famille.

### Limites et conclusion

Cette étude comporte quelques limites. D'abord, l'abandon du programme par certains parents au cours de la recherche a entraîné un taux d'attrition, soit 30 % entre la mesure préintervention (T1) et celle postintervention (T2) et 19 % entre la mesure postintervention et la mesure de suivi (T3). Ce taux, relativement faible, est inférieur à celui d'autres études (p. ex., Pillay *et al.*, 2011). Toutefois, les résultats portent sur un petit échantillon final composé de 17 parents et de 16 enfants. De plus, cet échantillon ne peut être considéré comme étant représentatif puisque le niveau d'instruction de la majorité des participants équivaut ou est supérieur au diplôme d'études collégiales. En matière de revenu, plus de la moitié des parents déclare un revenu largement supérieur au revenu familial moyen au Québec (Institut de la statistique du Québec, 2019). Par ailleurs, le devis de recherche ne correspond pas à celui d'un essai randomisé dont les groupes sont répartis aléatoirement et l'étude ne permet pas d'évaluer des effets mesurés par rapport à d'autres résultats obtenus simultanément. Enfin, cette étude s'intéresse à la qualité de vie des familles, une mesure évaluée indirectement et par le biais de certaines variables, soit l'augmentation du sentiment de contrôle parental, du sentiment de compétence parentale, des connaissances sur le TSA pour les parents et l'amélioration des comportements adaptatifs des enfants. Par conséquent, une prudence est de mise quant à la généralisation des résultats.

Les résultats de la présente étude, s'intéressant à la formation parentale en TSA, s'ajoutent à la littérature grandissante supportant l'utilité de ce type de formation (Iadarola *et al.*, 2018). Le postulat de départ est que les programmes de formation parentale, agissant favorablement sur le sentiment de compétences parentale, les connaissances sur le TSA ainsi que sur la perception de la relation parent-enfant, combinés aux progrès observés quant aux comportements adaptatifs de l'enfant, jouent un rôle déterminant et fondamental dans la vie des familles. Au terme de cette recherche, il apparaît que le programme L'ABC-TSA V6-12 ans, proposant des stratégies d'intervention médiée par les parents vivant avec un enfant ayant un TSA, améliore plusieurs variables étudiées et peut être considéré une avenue prometteuse concernant l'augmentation de la qualité de vie de ces familles. Outre ce fait, l'étude répond aussi au besoin, identifié par plusieurs auteurs (Trembath *et al.*, 2019, Oono *et al.*, 2013; Parsons *et al.*, 2017), de documenter davantage les programmes d'intervention médiée par les parents.

De futures études pourraient s'intéresser à l'effet de ce programme sur des variables, tels le stress parental et le sentiment d'efficacité. Une autre avenue grandissante pour les formations destinées aux parents d'enfants ayant un TSA est celle des formations à distance ou hybrides. Celles-ci permettraient notamment de potentialiser

l'utilisation de la technologie, d'éviter les déplacements et de rejoindre des familles habitant en région plus éloignée. Finalement, comme cette étude est basée sur un petit échantillon plutôt homogène, il serait intéressant d'étudier les effets du programme auprès d'un panel de participants plus représentatif, incorporant une plus grande diversité ethnique et socio-économique.

---

#### Abstract

Various training programs for parents of children with ASD aim to improve parent-child interactions and optimize child development. Most focus on children under the age of 6 and few undergo formal assessment. This article aims to assess the perceived effects of a group parent training program on parents and their children with ASD, aged 6 to 12 years. The sample, 17 parents of 16 children, is comprised of 4 groups from 3 public establishments in Quebec. For parents, progress in knowledge about ASD as well as improvement in their sense of parental competence and perceived control of their relationship with their child are observed. In children, an improvement in adaptive behaviours is also observed. These results demonstrate the achievement of goals over time, and the improvement in the quality of family life.

**Keywords:** autism spectrum disorder, parent training, quality of life, effects, adaptive behaviour, program.

---

#### Références

- Bandura, A. (1997). Self-efficacy: The exercise of control. W. H. Freeman.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name?. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Bertollo, J. R., Strang, J. F., Anthony L. G., Kenworthy, L., Wallace, G. L. et Yerys, B. E. (2020). Adaptive behavior in youth with autism spectrum disorder: The role of flexibility. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 42–50. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04220-9>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2707–2719. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>
- Blackman, A. L., Jimenez-Gomez, C. et Shvarts, S. (2020). Comparison of the efficacy of online versus in-vivo behavior analytic training for parents of children with autism spectrum disorder. *Behavior Analysis: Research and Practice*, 20(1), 13–23. <https://doi.org/10.1037/bar0000163>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Santé, bien-être et qualité de vie. Dans M. Bruchon-Schweitzer (dir.), *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* (p. 43–84). Dunod.
- Campis, L. K., Lyman, R. D. et Prentice-Dunn, S. (1986). The parental locus of control scale: Development and validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260–267. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1503\\_10](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1503_10)
- Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N. et Pamment, L. (2020). An exploratory study of autism traits and parenting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2593–2606. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03984-4>
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L. et Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520–528. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004119>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J. et Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353–365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Falk, N. H., Norris, K. et Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., Chen, B., Deng, T. et Zhang, L. (2021). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of Pediatric Nursing*. Prépédition. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>
- Frantz, R., Hansen, S. G. et Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58–77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Frantzen, K. K., Lauritsen, M. B., Jørgensen, M., Tanggaard, L., Fetters, M. D., Aikens, J. E. et Bjerrum, M. (2015). Parental self-perception in the autism spectrum disorder literature: A systematic mixed studies review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 18–36. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0063-8>
- Gerard, A. (1994). *Parent-child relationship inventory: Manual*. Western Psychological Services

- Hahn, A. (2018). *Maternal self-efficacy for autism spectrum disorder children compared to non-autism spectrum disorder children* (publication n° 10973706) [thèse de doctorat, Adler School of Professional Psychology]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2003). Manual of the Adaptive Behaviour Assessment System II. Psychological Corp.
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K. et Scahill, L. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): Effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- Institut de la statistique du Québec (2019). *Revenu moyen, revenu total, ménages, Québec, 1996-2017*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/revenu-moyen-a-lechelle-du-quebec/tableau/revenu-moyen-revenu-total-menages-quebec>
- Jackson, C. B. et Moreland, A. D. (2018). Parental competency as a mediator in the PACE parenting program's short and long-term effects on parenting stress. *Journal of Child and Family Studies*, 27(1), 211–217. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0859-5>
- Jones, T. L. et Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical psychology review*, 25(3), 341–363.
- Kirby, A. V. (2016). Parent expectations mediate outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1643–1655. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2691-3>
- Kirk, R. (1995). *Experimental design: Procedures for the behavioral sciences*. Brooks/Cole Publishing Company.
- Knoche, L. L., Givens, J. E. et Sheridan, S. M. (2007). Risk and protective factors for children of adolescents: Maternal depression and parental sense of competence. *Journal of Child and Family Studies*, 16(5), 684–695. <https://doi.org/10.1007/s10826-006-9116-z>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Lefebvre, C. (2021). *Influence des services éducatifs et de réadaptation sur le sentiment de compétence parentale de mères francophones d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14826/1/D4051.pdf>
- Lindsey, R. A. et Barry, T. D. (2018). Protective factors against distress for caregivers of a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1092–1107. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3372-1>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 69(SS-4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A. et McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 43(4), 851–859. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1622-9>
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2016). *Système Charlemagne. Déclaration en formation générale des jeunes (FGJ). Année scolaire 2016–2017*. <http://www1.education.gouv.qc.ca/charlemagne/medias/GuideDeclarationFGJ.pdf>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, M. A. (2018). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada – A report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance system*. Public Health Agency of Canada.
- Oono, I. P., Honey, E. J. et McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380–2479. <https://doi.org/10.1002/ebch.1952>
- Parsons, D., Cordier, R., Vaz, S. et Lee, H. C. (2017). Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(8), 198. <https://doi.org/10.2196/jmir.6651>
- Pickard, K. et Ingersoll, B. (2015) Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use for parents of a child with ASD. *Autism*, 20(1), 106–115. <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>
- Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C. et Urwin, B. (2011). Autism Spectrum Conditions - Enhancing Nurture and Development (ASCEND): An evaluation of intervention support groups for parents.

- Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(1), 5–20. <https://doi.org/10.1177/1359104509340945>
- Ratliff-Black, M. et Therrien, W. (2020). Parent-mediated interventions for school-age children with ASD: A meta-analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/1088357620956904>
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : une conception, une méthode*. Béliveau éditeur.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological monographs: General and applied*, 80(1), 1.
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018a). *Questionnaire sur les compétences parentales* [document inédit]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (IU CIUSSS MCQ).
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018b). *Questions sur les connaissances des parents face au TSA* [document inédit]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (IU CIUSSS MCQ).
- Rousseau, M., McKinnon, S. et Bourassa, J. (2018c). Inventaire des relations parents-enfants [document inédit]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (IU CIUSSS MCQ).
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken, C., Minshawi, D., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J. et Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602–609.e603. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.05.001>
- Schrott, B., Kasperzack, D., Weber, L., Becker, K., Burghardt, R. et Kamp-Becker, I. (2019). Effectiveness of the stepping stones triple P group parenting program as an additional intervention in the treatment of autism spectrum disorders: Effects on parenting variables. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 913–923. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3764-x>
- Siman-Tov, A. et Kaniell, 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Sparrow S. S. (2011). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Dans J. S. Kreutzer, J. DeLuca et B. Caplan (dir.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology* (p. 2618–2621). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3\\_1602](https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_1602)
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. et Balla, D. A. (2015). *Échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif de Vineland (Vineland-II)*. Éditions du Centre de Psychologie Appliquée Pearson.
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntryre, N. S., Yücesoy-Özkan, S. et Savage, M. N. (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*. FPG Child Development Institute. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-2>
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2013). *Échelle de mesure du lieu de contrôle parental* [document inédit]. Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Suppo, J. L. et Mayton, M. R. (2014). Expanding training opportunities for parents of children with autism. *Rural Special Education Quarterly*, 33(3), 19–28. <https://doi.org/10.1177/875687051403300304>
- Tabachnick, B. G. et Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6<sup>e</sup> éd.). Pearson Education.
- Trembath, D., Gurm, M., Scheerer, N. E., Trevisan, D. A., Paynter, J., Bohadana, G., Roberts, J. et Iarocci, G. (2019). Systematic review of factors that may influence the outcomes and generalizability of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 12(9), 1304–1321. <https://doi.org/10.1002/aur.2168>
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology*, 30, 662–680.
- Vasilopoulou, E. et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. et Lunskey, Y. (2013). Family hardness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310–1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C. et Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 323–329. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.01.008>