

Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus

A French training program for parents of children with ASD: foundations and content

Jennifer ILG^{1, 2}, Annie PAQUET³, Laure WOLGENSINGER², Benoît DUTRAY², Mélina RIVARD⁴, Myriam ROUSSEAU⁵, Jacques FORGET⁴, Stéphane HAUTH-CHARLIER⁶, Céline CLEMENT¹

¹ Université de Strasbourg, LISEC EA 2310, France

² Centre Hospitalier de Rouffach, France

³ Université du Québec à Trois Rivières, Canada

⁴ Université du Québec à Montréal, Canada

⁵ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire, Canada

⁶ Université de Montréal, Canada

Auteur correspondant : celine.clement@unistra.fr

Résumé

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont des conséquences tant sur le développement des enfants eux-mêmes que sur leurs familles. Les parents, devant faire face aux difficultés spécifiques liées à l'autisme de leur enfant, présentent davantage de stress et de symptômes dépressifs que la population générale. Cela affecte la qualité de vie familiale. La participation à des programmes psychoéducatifs de formation aux habiletés parentales est susceptible d'entraîner des effets positifs sur le stress parental, le développement de l'enfant et la relation parents-enfant. Cet article présente les fondements théoriques, les objectifs et le contenu d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales basé sur l'analyse appliquée du comportement. Ce programme, offert en groupe, vise à outiller les parents d'enfants ayant un TSA et âgés de moins de 7 ans vers une meilleure compréhension des caractéristiques associées à ce trouble ainsi que vers des pratiques d'intervention parentales efficaces et conviviales pour la famille. L'implantation et l'évaluation de cette nouvelle intervention suivront les critères internationaux de qualité en recherche psychosociale pour des personnes ayant un TSA.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, habiletés parentales, stress parental, qualité de vie familiale, psychoéducation

Abstract

Autism spectrum disorders (ASD) not only affect the development of the child diagnosed with this disorder, but also the entire family. Parents of children with ASD face many challenges related to this disorder. As a result, they experience higher level of parenting stress and depression than the general population. It affects the family's quality of life. The potential benefits of parent training are: reduced stress for parents, improvements in child development and better parent-child interactions. This article introduces the foundations, goals and contents of a French parent training program based on applied behavior analysis. The psychoeducational group aims to give parents of children with ASD aged less than 7 years old a better comprehension of the disorder, as well as effective and friendly parenting skills. The application and evaluation of this new intervention technique will follow the recommendations for research studies on psychosocial interventions for individuals with ASD.

Key-words: autism spectrum disorders, parent training, parenting stress, family quality of life, psychoeducation

Introduction

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) renvoient à des atteintes dans les domaines de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'à des intérêts restreints et des comportements répétitifs (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2003 ; American Psychiatric Association, 2013). Un enfant sur 143 présenterait un TSA, cette prévalence ne cessant d'augmenter (Saracino, Noseworthy, Steinman, Reisinger & Fombonne, 2010). Les manifestations du trouble varient d'une personne à l'autre en termes d'expression et de sévérité, ainsi qu'au cours de la vie chez un individu (Haute Autorité de Santé [HAS], 2010). Au-delà des critères diagnostiques, les personnes avec un TSA présentent fréquemment des troubles ou difficultés associées : une déficience intellectuelle (Fombonne, 2003 ; HAS, 2010), des troubles psychiatriques (Joshi et al., 2010, Leyfer et al. 2006), des troubles du sommeil (Richdale & Schreck, 2009), des difficultés alimentaires (Matson & Fodstad, 2009 ; Ledford & Gast, 2006 ; Schreck, Williams, & Smith, 2004) ou des comportements défis (Jang, Dixon, Tarbox, & Granpeesheh, 2011).

Élever un enfant avec un TSA est un «défi auquel les parents ne sont pas préparés» (Magerotte, 2004). En 2009 aux États-Unis, 493 parents d'enfants avec un TSA ont répondu via un questionnaire en ligne à la question suivante : Comment l'autisme de votre enfant a-t-il affecté votre vie et votre vie de famille ? Les réponses évoquaient majoritairement des éléments négatifs et portaient sur a) le stress ressenti, b) le comportement de l'enfant, les soins et les thérapies, c) les conséquences sur le bien-être et le travail des parents, ainsi que sur les relations maritales, d) les conséquences sur la famille dont les frères et sœurs et la famille élargie, et e) l'isolement social (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009).

Répercussions des TSA sur l'environnement familial

De nombreuses études se sont ainsi intéressées au vécu des parents élevant un enfant avec un TSA, notamment aux effets du trouble sur le stress parental, les symptômes dépressifs, le sentiment de compétence parentale, et la

qualité de vie familiale (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012).

Les parents d'enfants ayant un TSA présentent un niveau de stress parental (stress ressenti en lien avec son rôle de parent) supérieur à la moyenne de la population de parents (Hayes & Watson, 2012). À titre d'exemple, dans un échantillon de 108 parents, avec autant de pères que de mères, jusqu'à 39% des mères et 28% des pères atteignent un seuil clinique (Davis & Carter, 2008). Ce niveau de stress est plus élevé que celui ressenti par les parents d'enfants avec un autre trouble du développement (déficience intellectuelle, syndrome de Down, paralysie cérébrale, mucoviscidose) (Hayes & Watson, 2012).

Ces parents sont également plus à risque de dépression que le reste de la population ou que des parents ayant un enfant avec un autre trouble du développement (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012). Parmi les parents de très jeunes enfants tout juste diagnostiqués avec un TSA, jusqu'à 33% des mères et 17% des pères atteignent un seuil clinique de symptômes dépressifs (Davis & Carter, 2008). Ces résultats se retrouvent auprès des mères dans les 2 ans suivant le diagnostic (Carter, Martinez-Pedraza & Gray, 2009) et également chez les parents d'adolescents et de jeunes adultes avec un TSA (Hartley, Mailick Seltzer, Head & Abbeduto, 2012 ; Smith, Mailick Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter 2008).

Le niveau de stress parental, ainsi que le nombre et la sévérité des symptômes dépressifs sont davantage liés aux comportements problématiques que peut présenter l'enfant qu'aux caractéristiques autistiques (Benson, 2010 ; Estes et al., 2013 ; Estes et al., 2009 ; Davis & Carter, 2008 ; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006 ; Hasting et al., 2005 ; Herring et al., 2006 ; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili & Lunsky, 2012). Tout particulièrement, la présence de troubles externalisés chez l'enfant a un effet négatif sur le fonctionnement familial (Davis & Carter, 2008 ; Sikora et al., 2013). Ces résultats sont similaires chez les parents, peu importe le niveau cognitif de l'enfant (Davis & Carter, 2008 ; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster & Berridge, 2011).

Aux caractéristiques de l'enfant se rajoutent des problématiques particulières comme un manque de compréhension de la part de l'entourage par rapport au trouble, des interventions inaccessibles et des inquiétudes quant au futur de l'enfant. Les parents se retrouvent souvent critiqués et isolés, seuls face à de longues listes d'attente pour un champ d'informations vaste et contradictoire (Meirsshaut, Roeyers & Warreyn, 2010). En comparaison avec des parents d'enfants ayant un Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité ou un développement ordinaire, ceux dont l'enfant présente un TSA ont le sentiment d'avoir une charge éducative plus lourde. Ils ont également une plus grande probabilité de quitter leur emploi ; elle est par exemple 7 fois plus importante lorsque l'enfant est âgé de 3 à 5 ans (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Dans l'étude menée par Meirsshaut et al. (2010), la majorité des mères a dû arrêter de travailler, notamment pour conduire leur enfant d'une thérapie à l'autre. En conséquence, les parents d'enfants avec un TSA rapportent une qualité de vie moindre par rapport à la moyenne de la population de parents (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007 ; Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2012).

Par ailleurs, le niveau de stress ressenti par l'un des deux parents va également dépendre du nombre de symptômes dépressifs présentés par leur partenaire (Hartley et al., 2012 ; Hasting et al., 2005). Les parents sont donc directement affectés par le trouble de leur enfant mais aussi par les effets du trouble sur leur partenaire. De même, le sentiment de compétence parentale par rapport au reste de la fratrie est négativement corrélé aux symptômes dépressifs présentés par les mères, entraînant un sentiment de culpabilité et la peur de ne pas en faire assez pour les autres enfants (Meirsshaut et al., 2010). C'est donc le fonctionnement familial dans son ensemble qui est touché par les TSA (Sikora et al., 2013).

Ceci est d'autant plus préoccupant que de récentes études commencent à montrer un effet bidirectionnel avec une influence négative du climat familial détérioré sur le développement de l'enfant ayant un TSA (Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008 ; Osborne & Reed, 2010 ; Sikora et al., 2013). Au vu de ces résultats, il paraît donc important de proposer, en plus des services habituellement

recommandés pour l'enfant avec un TSA, des interventions ciblant tout spécifiquement les parents afin qu'ils puissent gérer au mieux les difficultés rencontrées quotidiennement au sein de l'environnement familial.

Recommandations ministérielles en France et au Québec

Au Québec afin de soutenir une meilleure organisation de services aux personnes ayant un Trouble Envahissant du Développement (TES° et à leur famille, le plan d'action ministériel *Un geste porteur d'avenir* (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003) énonce notamment que l'intégration et la participation sociale, ainsi que la responsabilisation des parents dans le développement de leur enfant soient d'importantes assises à l'organisation de services. Concernant l'intervention à offrir aux jeunes enfants ayant un TSA, il y est rapporté les recommandations de l'OCCETS qui précisent que « ...tout programme d'intervention pour les jeunes enfants atteints d'autisme fasse appel à des principes d'Analyse Appliquée du Comportement [AAC], et à des techniques comportementales. » Il prévoit d'« ... implanter des services d'intervention comportementale intensive pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis » (p. 53). Toujours selon le plan d'action ministériel, l'une des mesures à mettre en place est le développement de formations s'adressant aux familles afin de leur permettre de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant. Par contre, selon un récent rapport dressant le bilan des actions entreprises au regard de ce plan d'action, il apparaît que les services aux familles d'enfants ayant un TED reste à améliorer (MSSS, 2012).

En France, la Haute Autorité de Santé (2012) recommande que les interventions soient : 1) établies en partenariat avec les familles, avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic ; 2) fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé (p.ex. Analyse Appliquée du Comportement ; ang. *Applied Behavior Analysis*) ; 3) favorisent l'implication de la famille et des proches en soutenant et accompagnant la famille sous forme de guidance parentale.

Les programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants avec un TSA

Si presque tous les programmes d'intervention incluent une implication parentale (Brookman-Frazee, Drahota & Stadnick, 2012 ; Fava et al., 2012 ; Rogers & Dawson, 2010), ils sont essentiellement centrés sur l'enfant et ne répondent donc que partiellement aux problèmes qui se posent aux parents. Le stress vécu par les parents étant une conséquence des problématiques liées à l'autisme de l'enfant, les programmes de formation aux habiletés parentales (PFHP) pour parents d'enfants avec un TSA sont construits dans le but d'accroître les connaissances des parents afin que ces derniers puissent se sentir confiants et agir efficacement au quotidien pour favoriser le développement de leur enfant (Brookman-Frazee, Vismara, Drahota, Stahmer & Openden, 2009). Ainsi, en augmentant les connaissances des parents et leur sentiment de compétence, les PFHP ciblent directement les problématiques parentales (stress, symptômes dépressifs, sentiment de compétence) et agissent indirectement sur l'enfant (McConachie & Diggle, 2005).

Certains PFHP ciblent essentiellement les déficits caractéristiques des TSA en transmettant aux parents des procédures pour favoriser le développement de la communication sociale. D'autres visent la diminution des problèmes de comportement qui ont un effet néfaste sur le climat familial en transmettant aux parents les informations nécessaires à la mise en place de procédures visant à diminuer la fréquence ou l'intensité des comportements inappropriés et à favoriser l'acquisition de nouvelles compétences. Les PFHP présentés ci-dessous ont évalué les effets de l'intervention autant sur les compétences de l'enfant que sur les problématiques parentales ou les interactions parents-enfants.

Objectifs et contenus

PFHP axés sur le développement de la communication

Parmi les PFHP ciblant le développement de la communication sociale, certains vont former les parents aux procédures de l'Entraînement aux Réponses Pivots (ang. *Pivotal Response*

Training ; PRT) dans le but de développer le langage verbal de leur enfant (Coolican, Smith & Bryson, 2010 ; Koegel, Symon & Koegel, 2002 ; Minjarez, Williams, Mercier & Hardan 2011). L'entraînement aux réponses pivots est une intervention dite « naturaliste » basée sur les principes de l'Analyse Appliquée du Comportement (AAC) et destinée aux personnes avec un TSA (Vismara & Rogers, 2010). Elle regroupe un ensemble de procédures qui ciblent des compétences dites « pivots » car ayant des conséquences sur une large variété d'autres domaines. La motivation à communiquer et à interagir avec l'environnement, ainsi que les initiatives sociales (par exemple : poser des questions ou demander de l'aide) sont définies comme des compétences pivots (Koegel et Koegel, 2006). Selon l'analyse systématique réalisée par le National Autism Center (2009) ainsi que celle rapportée par Odom, Collet-Klingenberg, Rogers & Hatton (2010), cette intervention repose sur des données probantes, principalement pour les enfants avec autisme de 3 ans à 9 ans dans le but d'améliorer leurs habiletés de communication, d'interactions sociales et de jeu. Le parent apprend à utiliser l'environnement naturel de l'enfant et les activités quotidiennes pour créer toutes sortes d'opportunités d'apprentissage. Il apprend à formuler clairement une demande à son enfant, à utiliser ses intérêts et à varier les activités tout en alternant avec des demandes difficiles et déjà maîtrisées par l'enfant. Toute tentative raisonnable à communiquer est immédiatement renforcée par la conséquence naturelle du comportement de l'enfant. L'assemblage de toutes ces procédures donne un outil puissant pour motiver l'enfant à communiquer et interagir avec son environnement (Koegel & Koegel, 2006).

Les PFHP formant les parents aux PRT ont été proposés et évalués auprès de familles d'enfants âgés essentiellement entre 2 et 9 ans (Baker-Ericzén, Stahmer & Burns, 2007 ; Coolican et al., 2010 ; Koegel et al., 2002 ; Minjarez et al., 2011). Les participants à ce type de PFHP parviennent à implanter efficacement les procédures avec comme résultat chez les enfants une augmentation de leurs comportements verbaux (Coolican et al., 2010 ; Koegel et al., 2002 ; Minjarez et al., 2011), ainsi que de leurs compétences sociales et d'autonomie (Baker-Ericzén et al., 2007).

Suite à la participation à ce type de programmes, on observe une amélioration de la qualité des interactions entre les parents et leur enfant (Koegel et al., 2002), une augmentation du sentiment de compétence parentale ainsi qu'une diminution du stress parental (Minjarez, Mercier, Williams & Hardan, 2013).

D'autres PFHP forment les parents à utiliser une approche dite « développementale sociale et pragmatique ». Le parent apprend à s'ajuster à son enfant et à utiliser des stratégies interactives et facilitatrices dans le but de créer un environnement favorable à l'engagement mutuel et à la communication (Ingersoll, 2010). Cette approche cible tout particulièrement les séquences développementales considérées comme des précurseurs à la communication verbale. Des temps de jeu et de routine sociale sont aménagés afin d'accroître l'exposition de l'enfant à des interactions sociales positives. Le parent apprend à faciliter l'engagement social de son enfant et à utiliser ces moments pour développer le contact visuel, l'échange de regard, le pointage, l'imitation sociale, l'attention conjointe et le langage verbal (Ingersoll & Dvortcsak 2006).

Les PFHP formant les parents à utiliser une approche développementale sociale et pragmatique visent les familles de très jeunes enfants dès l'âge de 2 ans et jusqu'à 5 ans. Dans la plupart des études, aucune amélioration n'a été retrouvée au niveau du langage verbal ou de la sévérité des symptômes autistiques (Drew et al., 2002 ; Green et al., 2010 ; Oosterling et al., 2010). Seuls Aldred, Green & Adams (2004) ont observé une réduction des symptômes autistiques et une augmentation du langage expressif. Par ailleurs, bien qu'une amélioration des interactions parents-enfants ait été observée suite à l'utilisation de cette approche (Aldred et al., 2004 ; Green et al., 2010), les résultats n'ont montré aucune diminution du stress parental en comparaison des services reçus habituellement (Aldred et al., 2004 ; Drew et al., 2002).

Enfin, Vismara, Colombi & Rogers (2009) ont développé un programme incluant à la fois des éléments appartenant aux PRT et à une approche développementale. Ce programme s'adresse aux parents d'enfants venant d'avoir

un diagnostic de TSA et n'ayant pas plus de 36 mois. L'objectif est de fournir un soutien aux parents et de stimuler les enfants en attendant le début de services plus intensifs. Une augmentation des comportements de communication sociale a été observée mais aucune mesure n'a été effectuée auprès des parents à l'exception de la fidélité d'implantation des techniques enseignées.

PFHP axés sur la gestion du comportement

Les PFHP axés sur la gestion du comportement apprennent aux parents des procédures issues de l'AAC afin de diminuer les comportements problématiques qui ont un effet néfaste sur le climat familial et favoriser l'acquisition de nouvelles compétences.

Le *Research Units of Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network* a ainsi développé un PFHP pour les parents d'enfants âgés entre 4 et 16 ans ayant un TSA et présentant des comportements problématiques (Johnson et al., 2007). Au cours de ce programme, les parents apprennent à analyser et identifier la fonction des comportements problèmes afin de les cibler via des stratégies préventives (notamment l'emploi de supports visuels) et en utilisant une procédure de renforcement différentiel. Ils apprennent également à développer de nouvelles compétences chez leur enfant, ainsi qu'à les maintenir et à les généraliser. Une séance porte sur la communication fonctionnelle et certaines procédures spécifiques comme la mise en retrait sont proposées en option. Suite à ce programme, les parents rapportent une amélioration globale du comportement de l'enfant avec une diminution significative de la désobéissance, de l'irritabilité et de l'hyperactivité, ainsi qu'une augmentation des comportements adaptatifs (Aman et al., 2009 ; RUPP, 2007). La participation à ce programme permet également de réduire le traitement médicamenteux des enfants (Aman et al., 2009) et diminue de manière significative le stress parental (RUPP, 2007).

Ce PFHP a été adapté pour des enfants âgés entre 3 et 6 ans (Bears, Johnson, Handen, Smith & Scahill, 2013). Une séance visant le développement des compétences sociales et de jeu de l'enfant a été ajoutée en remplacement d'une séance sur le maintien et la

généralisation des gains (2 séances sur le maintien et la généralisation des gains étaient présentes dans le programme original), tandis que les séances optionnelles visent davantage l'apprentissage de la propreté, les difficultés de sommeil et d'alimentation ou encore les compétences d'imitation. Des résultats similaires à ceux du RUPP (2007) et Aman et al., (2009) ont été retrouvés avec une diminution significative de la désobéissance, de l'irritabilité, et de l'hyperactivité chez les enfants, ainsi qu'une augmentation des comportements adaptatifs.

Un PFHP similaire a été développé par Brereton et Tonge (2005) et évalué auprès de parents d'enfants âgés entre 2 et 5 ans (Tonge et al., 2006). Une amélioration du bien-être parental a été retrouvée suite à la participation à ce programme avec une diminution du stress parental et de l'anxiété, ainsi qu'une amélioration des symptômes dépressifs et des symptômes d'insomnie (Tonge et al., 2006).

Formats et supports utilisés

Il existe une grande diversité dans les formats proposés, que ce soit au niveau du nombre de séances (de 3 à 20 séances), de leur fréquence (toutes les 6 semaines, toutes les deux semaines, toutes les semaines, tous les jours), de leur durée (de 1 heure à 5 heures) ou de la durée totale du programme (de 2 semaines à 2 ans). Les séances sont majoritairement proposées en format individuel bien que le format de groupe soit également disponible. Les supports d'enseignement utilisés sont composés de manuels, de feuilles d'exercice, de démonstrations auprès de l'enfant lorsque ce dernier est présent ou encore d'enregistrements vidéo. Tous les programmes amènent les familles à mettre en application les enseignements par des exercices (tableau 1). Certains programmes incluent des visites à domicile, d'autres non.

Etudes	Objectifs Nombre et âges des enfants	Format	Supports d'enseignement utilisés
Coolican et al. (2010)	Développement de la communication verbale 8 enfants âgés entre 2 et 5 ans	Trois séances individuelles de 2 heures sur 2 semaines consécutives : ➤ Deux séances en structure et en présence de l'enfant ➤ Une visite à domicile	Manuel : « <i>How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual</i> » (Koegel et al., 1989) Démonstrations
Koegel et al. (2002)	Développement de la communication verbale et amélioration de la qualité des interactions parent-enfant 5 enfants âgés entre 3 et 5 ans	Cinq séances individuelles de 5 heures sur 5 jours consécutifs en structure et en présence de l'enfant.	Manuel : « <i>How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual</i> » (Koegel et al., 1989) Démonstrations
Minjarez, et al. (2011 et 2013)	Développement de la communication verbale 17 enfants âgés entre 2 et 7 ans	Dix séances de 90 minutes en groupe de 8 à 10 familles sur 10 semaines sans la présence de l'enfant Une séance individuelle de 50 minutes en présence de l'enfant	Manuels : ➤ « <i>How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual</i> » (Koegel et al., 1989) ➤ « <i>Teaching first words to children with autism and communication delays using pivotal response training</i> » (Koegel et al. 2003) Vignettes vidéo Feuilles d'exercice Discussions de groupe Enregistrements vidéo de mise en situation au domicile
Baker-Ericzen et al. (2007)	Développement des compétences adaptatives 158 enfants âgés entre 2 et 9 ans	12 séances individuelles de 1 heure en structure et en présence de l'enfant	Manuel: « <i>How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual</i> » (Koegel et al., 1989)

Drew et al. (2002)	Développement de la communication sociale verbale et non-verbale. 24 enfants âgés en moyenne de 23 mois	Visites à domicile de 3 heures toutes les 6 semaines pendant un an	Démonstrations Programme des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 à 60 minutes/jour)
Green et al. (2010)	Développement de la communication sociale 77 enfants âgés entre 2 et 5 ans	18 séances individuelles de 2 heures, en structure et en présence de l'enfant : ➤ Deux séances par semaine sur 6 mois ➤ Puis une séance par mois sur 6 mois	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Résumé écrit de la séance Programmes des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 minutes/jour)
Oosterling et al. (2010)	Développement de la communication sociale verbale et non-verbale 36 enfants âgés en moyenne de 34 mois	Quatre séances de 2 heures en groupe pendant 4 semaines Visites au domicile toutes les 6 semaines pendant la première année. Visites au domicile tous les 3 mois pendant la deuxième année.	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Programme des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 à 60 minutes/jour)
Aldred et al. (2004)	Développement de la communication sociale verbale et non-verbale 14 enfants âgés de 2 à 5 ans	Ateliers de travail (<i>nombre d'heures non renseigné, format de groupe ou individuel non renseigné, présence de l'enfant non renseignée</i>) Séances tous les mois pendant 6 mois Puis, séances moins fréquentes sur 6 mois (<i>fréquence des séances non renseignée</i>)	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Programmes des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 minutes/jour)
Vismara et al. (2009)	Développement de la communication verbale, de l'imitation et de l'engagement de l'enfant 8 enfants âgés entre 10 mois et 3 ans	Douze séances individuelles de 1 heure par semaine en structure et en présence de l'enfant Quatre séances de suivi de 1 heure dans les 3 mois suivant la fin du programme	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Démonstrations Lectures Exercices d'application au domicile
Johnson et al. (2007)	Gestion des problèmes de comportement et acquisition de nouvelles compétences 17 enfants âgés entre 4 à 13ans (RUPP, 2007) 75 enfants âgés entre 4 et 13 ans (Aman et al., 2009)	Onze séances individuelles de 75 à 90 minutes + trois séances optionnelles sur 16 semaines, en structure et sans obligation de présence de l'enfant Deux visites à domicile Trois séances de rappel 8 semaines après la fin du programme : ➤ Deux par téléphone ➤ Une en face à face	Instructions, démonstrations et jeux de rôle Vignettes vidéo Feuilles d'exercices Exercices d'application au domicile
Bears et al. (2013)	Gestion des problèmes de comportement et acquisition de nouvelles compétences 16 enfants âgés de 3 à 6 ans	Onze séances individuelles de 75 à 90 minutes + trois séances optionnelles sur 16 semaines, en structure et sans obligation de présence de l'enfant Deux visites à domicile Trois séances de rappel 8 semaines	Instructions, démonstrations et jeux de rôle Vignettes vidéo (<i>adaptés à l'âge des enfants ciblés</i>) Feuilles d'exercices Exercices d'application au domicile
Brereton & Tonge, (2005)	Connaissance des TSA, gestion des problèmes de comportement et acquisition de nouvelles compétences. 68 enfants âgés de 2 à 5 ans	20 séances sur 20 semaines ➤ 10 séances de groupe de 90 minutes toutes les 2 semaines, en structure (présence de l'enfant non renseignée) ➤ 10 séances individuelles de - 1 heure toutes les deux semaines en alternance (présence de l'enfant non renseignée)	Feuilles d'exercice Démonstrations Enregistrements vidéo Exercices d'application au domicile

Tableau 1 : Objectifs, nombre et âge des enfants, format et supports d'enseignement utilisés dans les programmes mentionnés. L'ordre des études suit l'ordre de présentation dans l'article

En dépit des éléments positifs énoncés, les services dans les centres spécialisés pour les enfants ayant un TSA sont quasi exclusivement dédiés à l'intervention directe auprès de l'enfant (Rivard, Dionne & Morin, 2012). Or, la formation et l'implication des familles diminue la pression sur les ressources limitées, offre une alternative d'intervention pour les enfants en liste d'attente, permet d'augmenter l'intensité de l'intervention et le maintien des acquis en milieu naturel lorsque l'enfant reçoit des services (Minjarez et al., 2011).

De plus, la majorité des PFHP évalués et documentés porte sur des populations caucasiennes anglophones des États-Unis et du Royaume-Uni. Si des manuels francophones existent pour les parents d'enfants ayant un TSA (Willaye et al, 2008) ou si des établissements francophones ont élaboré des programmes à destination des parents (p.ex. Zelazo et al, 1984, cité par Pleau, 2007), aucun à notre connaissance n'a été validé par un protocole de recherche. Enfin, la diversité des outils d'évaluation utilisés rend également difficile une comparaison afin d'établir l'efficacité d'un programme par rapport à l'autre (Schultz, Schmidt & Stichter, 2011).

Elaboration d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants ayant un TSA

Objectif du programme

Afin de répondre aux difficultés vécues par les parents d'enfants ayant un TSA, notamment en ce qui concerne 1) le stress parental et la symptomatologie dépressive élevés, à l'amointrissement de la qualité de vie familiale, 2) l'absence d'outils francophones validés, ainsi que 3) pour satisfaire aux exigences ministérielles en France et au Québec, nous avons développé un PFHP destiné aux parents d'enfants ayant un TSA.

Au vu des résultats dans la littérature scientifique mettant en avant l'effet délétère

des comportements problématiques de l'enfant sur le bien-être parental, ce PFHP a comme objectif d'outiller les familles afin de les aider à gérer au mieux ces comportements au sein de l'environnement familial. Les contenus du programme s'appuient donc sur les PFHP ayant montré une efficacité à la fois sur la réduction des comportements problématiques de l'enfant et sur l'amélioration du bien-être parental. Le programme proposé forme ainsi les parents aux procédures issues de l'AAC dans le but de diminuer les comportements perturbateurs tout en favorisant l'acquisition de nouvelles compétences. De plus, le déficit de communication étant souvent en cause dans l'apparition des comportements inappropriés, le programme proposé vise également à enseigner aux parents à développer les compétences de communication de leur enfant. En conséquence les contenus de ce programme contiennent également un enseignement sur les PRT.

Format et contenu

Le programme intitulé « L'A.B.C. du comportement de l'enfant ayant un TED/TSA : Des parents en action! »© est constitué de 12 séances de 2 heures (tableau 2). Ce format permet d'aborder l'ensemble des notions tout en étant le moins coûteux en temps pour les parents. Ces derniers devant appliquer au domicile les procédures présentées au cours du programme, les séances sont espacées de deux semaines afin de leur laisser un temps suffisant pour réaliser ces exercices. Chaque séance comprend un temps de reprise des activités à domicile, un temps d'enseignement sur de nouveaux éléments et un temps de préparation des exercices qui seront à faire jusqu'à la séance suivante. Les nouvelles notions sont abordées via des diaporamas et résumés dans un guide fourni aux participants à chaque séance. Ces guides détaillent également les exercices à réaliser au domicile.

Le format de groupe, associé à 3 visites à domicile, constitue indéniablement une opportunité de soutien social pour des parents souvent démunis (Benson, 2012 ; Hauth-Charlier & Clément, 2009), tout en favorisant une meilleure individualisation du programme.

Séances	Contenus
Visite à domicile	
Séance 1	Présentation générale sur les Troubles du Spectre de l'Autisme
Séance 2	Principes comportementaux #1: qu'est-ce qu'un comportement, comment le comprendre, comment le décrire et l'observer ?
Séance 3	Adaptation de l'environnement afin de clarifier les demandes et de favoriser les nouveaux apprentissages
Séance 4	Principes comportementaux #2 : augmenter un comportement souhaité/apprendre un nouveau comportement
Séance 5	Principes comportementaux #3 : diminuer les comportements inappropriés
Visite à domicile (entre les Séances 5 et 7)	
Séance 6	Comportement défi (ex : Alimentation, propreté etc...)
Séance 7	Maintien et généralisation des comportements souhaités
Séance 8	Développement des demandes
Séance 9	Développement des initiatives sociales
Séance 10	Scolarisation : aspects législatifs et collaboration avec les partenaires de l'Education Nationale
Séance 11	Comportement défi (ex : Alimentation, propreté etc...)
Séance 12	Identification des objectifs futurs
Visite à domicile de suivi 3 mois après	

Tableau 2 : Contenus et déroulement du programme

Première visite à domicile : Evaluation des objectifs individuels

Cette visite au domicile permet un premier contact personnalisé avec la famille et l'enfant avant le début du programme. Les attentes vis-à-vis du programme et les objectifs individuels y sont repris à partir des éléments rapportés par les parents. L'intervenant guide les parents dans ce choix en s'assurant que ces objectifs soient socialement significatifs pour la famille mais aussi raisonnablement atteignables dans le cadre du programme.

Séance 1 : Présentation générale sur les Troubles du Spectre de l'Autisme

Lors de cette première séance, les caractéristiques diagnostiques sont présentées en lien avec un fonctionnement particulier au niveau sensoriel et cognitif. Les causes du trouble, l'épidémiologie, ainsi que les

interventions recommandées sont également abordées.

À la fin de la séance, les parents remplissent un *Carnet de Route* (adapté du Carnet de Route développé par l'association belge Participate ! (Participate !, 2013) contenant des questions sur les intérêts et 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.

Séance 2 : Principes comportementaux de base

Lors de cette deuxième séance, l'objectif est de permettre aux parents de se familiariser avec la façon de décrire clairement et le plus objectivement possible un comportement. Ils

apprennent à le décrire de manière observable et mesurable, à identifier les éléments favorisant son apparition ainsi que le rôle des conséquences apportées par l'environnement dans le maintien ou la diminution de son apparition. Les procédures de renforcement et d'affaiblissement d'un comportement sont présentées et illustrées par des exemples. Cette séance pose les bases essentielles à la suite du programme. Suite à cette séance, les parents de chaque famille définissent des objectifs individuels observables et mesurables.

Séance 3 : adaptation de l'environnement afin de clarifier les demandes et de favoriser les nouveaux apprentissages

Du fait de leur fonctionnement sensoriel et cognitif particulier, les personnes avec un TSA ont des difficultés à comprendre leur environnement. Des guidances, ou incitations, peuvent être apportées pour faciliter la compréhension de l'environnement et également pour développer de nouvelles compétences. Les différents types de guidance (verbales, gestuelles, visuelles, physiques, environnementales) sont présentés et illustrés par des exemples. Les parents apprennent à associer une procédure de renforcement à ces guidances dans le but d'amener l'enfant à comprendre le lien entre les aides proposées et le comportement attendu. Les parents sont amenés à élaborer une liste de renforçateurs pour leur enfant et à réfléchir aux guidances, ou incitations, à mettre en place pour l'aider à comprendre ce qui est attendu de lui.

Séance 4 : enseigner un nouveau comportement

Certains comportements ne peuvent pas être enseignés en une seule fois du fait de leur complexité. Les parents apprennent en séance à décomposer un comportement complexe jusqu'à en faire une suite d'actions simples à réaliser, puis à enseigner chacun des éléments de ce comportement via des procédures de chaînage ou façonnage. Au cours de la séance un plan d'action est élaboré pour cibler un premier objectif individuel.

Séance 5 : diminuer un comportement

Avant d'agir pour diminuer un comportement problème, il faut d'abord l'observer dans son contexte afin de définir sa fonction et ce qui favorise son apparition. À partir des observations faites du comportement

inapproprié, les parents identifient les antécédents favorisant son apparition et les éléments renforçant qui le maintiennent. Ils élaborent ensuite en séance un plan d'action ciblant ce comportement.

Séances 6 et 11: comportement défi

Lors de la 1ère visite à domicile, l'intervenant évalue en amont les demandes majoritaires des parents afin de définir le thème de la séance. Les enfants avec un TSA rencontrent fréquemment des difficultés au niveau de l'acquisition de la propreté, de l'alimentation et du sommeil. Les séances 6 et 11 s'articulent donc autour de l'un de ces thèmes et permettent en même temps de reprendre et d'illustrer l'ensemble des procédures vues jusque-là.

2ème visite à domicile : aide à la mise en place

Lors de cette visite, l'intervenant reprend avec les parents l'application des plans élaborés dans le cadre du programme. Les progrès et difficultés de mise en place sont revus et les procédures réajustées si nécessaire. Il s'agit également d'anticiper les objectifs futurs au niveau de la communication sociale en guidant les parents à partir des compétences de communication de l'enfant.

Séance 7 : maintien et généralisation d'un comportement

Cette séance permet de faire le point en groupe sur les objectifs individuels de chaque famille et de planifier le maintien et la généralisation des comportements cibles. Pour cela, les parents apprennent comment estomper progressivement les aides, faire varier les situations d'apprentissage et rendre le renforcement des comportements petit à petit naturel et imprévisible.

Séance 8 : développement des demandes

Cette séance vise la capacité de l'enfant à faire des demandes qu'elles soient verbales ou non-verbales (pointage, geste, signe échange d'image). Les parents apprennent à repérer et à utiliser quotidiennement les moments où leur enfant est naturellement motivé pour l'inciter à communiquer ce qu'il souhaite. Pour cela, les procédures de PRT leur sont enseignées.

Séance 9 : développement des initiatives sociales

L'objectif de cette séance est de rappeler l'importance de cibler les initiatives sociales, comme poser des questions pour rechercher une information (« c'est quoi ? », « c'est qui ? ») ou demander de l'aide. Un enfant qui initie le contact social aura davantage d'opportunités d'apprentissage (en tout genre) qu'un enfant initiant peu ou pas, d'où l'importance de cibler ces compétences. Les parents apprennent en séance à utiliser les procédures des PRT pour développer les initiatives sociales de leur enfant.

Séance 10 : développement des compétences préscolaires

Le cadre législatif de la scolarisation des enfants porteurs d'un TSA, ainsi que les éléments facilitateurs de l'inclusion sont présentés au cours de cette séance. Les parents apprennent également à soutenir les apprentissages préscolaires au domicile (compter, nommer les couleurs etc.) en utilisant les procédures des PRT.

Séance 12 : identification des objectifs futurs

Un récapitulatif général sur les différentes procédures vues et appliquées est repris en groupe. Cette dernière séance est l'occasion pour les parents de faire un retour sur leurs objectifs individuels mais aussi sur le programme en général. Ils sont amenés à réfléchir à un objectif futur qu'ils souhaiteraient cibler. Un plan d'intervention est élaboré pour cet objectif et sera repris lors de la 3^{ème} et dernière visite à domicile 3 mois après la fin du programme.

3ème visite à domicile

La 3ème et dernière visite à domicile a lieu 3 mois après la fin du programme permet de reprendre avec les parents les éléments mis en place depuis la fin du programme et de voir où ils en sont en général au niveau de l'application des procédures. C'est un temps pour répondre également aux dernières questions.

Evaluation du programme

Pour répondre aux critères internationaux de qualité en recherche psychosociale pour des personnes avec un TSA (groupe de travail soutenu par le NIMH ; Smith, et al., 2007), le programme présenté est appliqué et évalué sur un 1^{er} site (Centre Hospitalier de Rouffach, France ; établissement certifié par la Haute Autorité de Santé). Les critères d'évaluation portent à la fois sur l'efficacité du PFHP sur des problématiques parentales (stress parental, nombre et intensité des symptômes dépressifs, qualité de vie familiale, connaissances sur les TSA et les pratiques d'intervention efficaces) et du développement de l'enfant (compétences adaptatives et comportements problématiques) (Ilg, Clément, Hauth-Charlier, Dutray & Wolgensinger, 2012) mais également sur le degré d'acceptation des variables associées au programme. La validité sociale de cette intervention est évaluée parallèlement en demandant aux participants leur avis sur 1) l'adéquation des objectifs avec leurs problématiques, 2) l'acceptabilité des méthodes et 3) l'importance des effets suite à la participation à ce programme (Schaeffer & Clément, 2010). Ceci permet de préciser la pertinence du programme, ses effets perçus et les chances du maintien des procédures apprises par les parents au terme des 12 séances (Clément, Ilg, Chaume, 2014).

Conclusion

Suite à l'application du PFHP sur un 1^{er} site, un manuel pour les animateurs du groupe a été développé en lien avec un plan de recherche pour l'évaluation des effets du programme, de la qualité d'implantation et des facteurs facilitant ou non cette dernière. L'implantation du programme se poursuit sur plusieurs sites francophones en France, au Québec et en Suisse. Cette nouvelle étape devrait permettre d'adapter le cas échéant le programme, les outils d'implantation et de validation.

Remerciements

Les auteurs remercient le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement-Institut Universitaire de Trois Rivières et l'Université de Strasbourg (fonds de recherche Initiatives d'Excellence) pour le soutien à la mise en place du volet multicentrique de ce projet. Il faut mentionner le soutien du Centre Hospitalier de Rouffach, et du Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale (CNRIS) qui a permis à une stagiaire de recherche de contribuer à ce projet, Maude Côté-Imbeault, stagiaire et étudiante au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Sans oublier les participants aux groupes, sans qui tout ça aurait été impossible.

Article reçu le

3 octobre 2013

Et accepté le

7 juillet 2014

Références bibliographiques

- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1420–1430.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington, VA.: American Psychiatric Association.
- Aman, M. G., Mcdougale, C. J., Scahill, L., Handen, B., Arnold, L. E., Johnson, C., ... Wagner, A. (2009). Medication and Parent Training in Children With Pervasive Developmental Disorders and Serious Behavior Problems: Results From a Randomized Clinical Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(12), 1143-1154. doi:10.1097/CHI.0b013e3181bfd669
- Baker-Ericzen, M. J., Stahmer, A. C., & Burns, A. (2007). Child Demographics Associated With Outcomes in a Community-Based Pivotal Response Training Program. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9(1), 52-60. doi:10.1177/10983007070090010601
- Bearss, K., Johnson, C., Handen, B., Smith, T., & Scahill, L. (2013). A pilot study of parent training in young children with autism spectrum disorders and disruptive behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(4), 829-840. doi:10.1007/s10803-012-1624-7
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Benson, P. R. (2012). Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. doi:10.1007/s10803-012-1517-9
- Brereton, A. V., & Tonge, B. J. (2005). *Pre-schoolers with autism: an education and skills training program for parents*. London: Jessica Kingsley.
- Brookman-Fraze, L. I., Drahota, A., & Stadnick, N. (2012). Training Community Mental Health Therapists to Deliver a Package of Evidence-Based Practice Strategies for School-Age Children with Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1651-1661. doi:10.1007/s10803-011-1406-7
- Brookman-Fraze, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A., & Openden, D. (2009). Parent Training Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders. Dans J. L. Matson (Éd.), *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (p. 237-257). New York, NY: Springer New York.
- 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 parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Carter, A. S., Martinez-Pedraza, F. de L., & Gray, S. A. O. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270-1280. doi:10.1002/jclp.20634
- Clément, C., Ilg, J. & Chaume, A. (2014, Juin). **Validité sociale par rapport à efficacité du programme « L'ABC du comportement des enfants ayant un TED/TSA : des parents en action! »** ©. 82^e congrès de l'Association Francophone pour le Savoir, Montréal, QC, Canada.
- Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents présentant

- un Trouble Envahissant du Développement. *Revue de Psychoéducation*, 39, 209-220.
- Coolican, J., Smith, I. M., & Bryson, S. E. (2010). Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism: Parent training in PRT. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1321-1330. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02326.x
- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in Mothers and Fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., ... Charman, T. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European child & adolescent psychiatry*, 11(6), 266-272. doi:10.1007/s00787-002-0299-6
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004
- Fava, L., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Strauss, K. (2012). Intensive Behavioral Intervention for school-aged children with autism: Una Breccia nel Muro (UBM)—A Comprehensive Behavioral Model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(4), 1273-1288. doi:10.1016/j.rasd.2012.03.011
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., ... Byford, S. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152-2160.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Haute Autorité de Santé (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Récupéré le 1^o août 2003 de <http://www.has-sante.fr>.
- Haute Autorité de Santé (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Récupéré le 1^o août 2003 de <http://www.has-sante.fr>
- Hauth-Charlier, S., & Clément, C. (2009). Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDA/H : considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques Psychologiques*, 15(4), 457-472. doi:10.1016/j.prps.2009.01.001
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2012). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x
- Ilg, J., Clément, C., Hauth-Charlier, S., Dutray, B. et Wolgensinger, L. (2012, Décembre). Évaluation de l'efficacité d'un programme de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants avec un TSA. 7^{ème} congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Lille, France.
- Ingersoll, B. R. (2009). Teaching Social Communication: A Comparison of Naturalistic Behavioral and Development, Social Pragmatic Approaches for Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12(1), 33-43. doi:10.1177/1098300709334797
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children

- With Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(3), 179-187.
doi:10.1177/02711214060260030501
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032. doi:10.1016/j.rasd.2010.11.008
- Johnson, C. R., Handen, B. L., Butter, E., Wagner, A., Mulick, J., Sukhodolsky, D. G., ... Smith, T. (2007). Development of a parent training program for children with pervasive developmental disorders. *Behavioral Interventions*, 22(3), 201-221. doi:10.1002/bin.237
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ... Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361-1370. doi:10.1007/s10803-010-0996-9
- Karst, J. S. & Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model of intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 15, 247-277. doi : 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069-1081. doi:10.1007/s10802-008-9234-8
- Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Pivotal response treatments for autism: communication, social, and academic development*. Baltimore : Brookes.
- Koegel, R. L., Symon, J. B., & Kern Koegel, L. (2002). Parent Education for Families of Children with Autism Living in Geographically Distant Areas. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(2), 88-103. doi:10.1177/109830070200400204
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. doi:10.1007/s10803-006-0147-5
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166. doi:10.1177/10883576060210030401
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2007). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ... Lainhart, J. E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0
- Magerotte, G. & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Evolution Psychiatrique*, 69, 579-588. doi :10.1016/j.evopsy.2003.07.003
- Matson, J. L., & Fodstad, J. C. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 455-461. doi:10.1016/j.rasd.2008.09.005
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002
- 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: QC: Ministère de la santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E., & Hardan, A. Y. (2013). Impact of Pivotal Response Training Group Therapy on Stress and Empowerment in Parents of Children With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(2), 71-78. doi:10.1177/1098300712449055
- 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*, 41(1), 92-101. doi:10.1007/s10803-010-1027-6
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in

- parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). « My greatest joy and my greatest heart ache: » Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004
- National Autism Center (2009). National Standards Project. Findings and Conclusions Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders. Randolph, MA : National Autism Center.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 275-282. doi:10.1080/10459881003785506
- Organisation Mondiale de la Santé (1994). Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. In *CIM-10 Classification Internationale des Maladies*, 10^e révision. Paris : Masson.
- Oosterling, I., Visser, J., Swinkels, S., Rommelse, N., Donders, R., Woudenberg, T., ... Buitelaar, J. (2010). Randomized Controlled Trial of the Focus Parent Training for Toddlers with Autism: 1-Year Outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1447-1458. doi:10.1007/s10803-010-1004-0
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414. doi:10.1016/j.rasd.2009.10.011
- Participate! (2013). <http://www.participe-autisme.be/fr/>
- Pleau, M. (2007). Le programme de formation des parents de Zelazo Récupéré le 1^o août 2012 de <http://www.autisme.qc.ca/TED/programmes-et-interventions/methodes-educatives/le-programme-de-formation-des-parents-de-zelazo.html>
- Research Units on Pediatric Psychopharmacology [RUPP] Autism Network. (2007). Parent training for children with pervasive developmental disorders: a multi-site feasibility trial. *Behavioral Interventions*, 22(3), 179-199. doi:10.1002/bin.236
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13(6), 403-411. doi:10.1016/j.smrv.2009.02.003
- Rivard, M., Dionne, C., & Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 23, 85. doi:10.7202/1012990
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: promoting language, learning, and engagement*. New York: Guilford Press.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and Assessment Issues in Autism Surveillance and Prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 317-330. doi:10.1007/s10882-010-9205-1
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 433-438.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A Review of Parent Education Programs for Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96-104. doi:10.1177/1088357610397346
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315. doi:10.1016/j.rasd.2012.09.006
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2007). 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), 876-889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of

- behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability: ASD and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Vismara, L. A., Colombi, C. & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 13(1), 93-115. doi : 10.1177/1362361307098516
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know? *Annual Review of Clinical Psychology*, 6(1), 447-468. doi:10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunsy, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274. Doi : 10.1177/1362361311422708
- Willaye, E., Blondiau, M.-F., Bouchez, M.-H., Catherine, S., Descamps, M., Moro, B., ...Ninforge, C. (2008). *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion