

## Accompagnement des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

**Ce projet démontre l'effet positif d'un programme québécois d'accompagnement de parents d'enfants ayant un TSA sur leur qualité de vie : diminution du stress, perception plus positive de leur rôle de parent et meilleures relations avec leur enfant.**

Ce projet avait pour but d'évaluer l'implantation en France d'un programme d'accompagnement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme développé au Québec, intitulé « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! ».

L'évaluation a porté sur la qualité de l'implantation du programme dans les établissements, ainsi que sur les effets de ce programme auprès des parents.

Ce programme a été proposé à des groupes de six à dix parents dont l'enfant, âgé de moins de huit ans, avait reçu un diagnostic de TSA. Il s'agissait de participer à cinq ateliers sur une période de dix semaines ; dans l'idéal, ces parents bénéficiaient en parallèle d'un suivi individuel. Pour faciliter la diffusion de ce programme, les concepteurs québécois ont conçu trois guides : pour les animateurs d'ateliers, pour les professionnels qui mènent les suivis individuels et pour les participants.

Ce programme a été mis en œuvre dans sept établissements français, auprès de 55 parents qui ont noté l'important effort de disponibilité que cela leur demandait, ces derniers devant concilier vie professionnelle et participation au programme.

Les professionnels qui ont animé les ateliers ont quant à eux été globalement satisfaits de la manière dont ils se sont déroulés. Ils ont relevé l'importance d'avoir de solides connaissances sur l'autisme et de bonnes qualités d'animateur de groupe. La principale difficulté a été d'arriver à gérer le temps : durée des activités pas toujours respectée, temps de parole des parents difficile à réguler...

En ce qui concerne les effets du programme pour les parents, plusieurs améliorations ont été constatées, dont une meilleure connaissance des TSA, une diminution du stress parental, une perception plus positive de leur expérience de parent d'un enfant ayant un TSA, une meilleure capacité d'ajustement au stress et, plus généralement, une amélioration de leur qualité de vie (relation avec l'enfant, bien-être psychologique, épanouissement personnel).

Au-delà de ces effets positifs constatés, ce programme a aussi permis aux parents de partager leur vécu avec d'autres parents, et ainsi de rompre leur isolement.

Tout le monde reconnaît l'importance et la nécessité d'accompagner les parents suite à l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant ; ce projet a permis de démontrer l'efficacité de ce programme d'accompagnement québécois sur la qualité de vie des parents, et aussi sa facile mise en œuvre par les professionnels. Ce type de programme pourrait être plus largement proposé aux parents concernés.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2019).

## Pour plus d'informations sur ce projet

- **La synthèse du rapport final est consultable sur le site de la CNSA :**  
[https://www.cnsa.fr/documentation/197-cappe\\_synthese.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/197-cappe_synthese.pdf)
- [Brochure de présentation du programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! »](#)
- Ce programme a été initialement développé et implanté au Québec par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec institut universitaire (CRDITED MCQ IU). Il a pu être importé en France dans le cadre d'une collaboration entre le CIUSSS MCQ et le laboratoire de psychopathologie et processus de santé de l'université Paris Descartes.
- Ce programme est actuellement proposé par [EDI Formation](#) : <http://ediformation.fr/>

## À propos du laboratoire

Émilie Cappe, qui a conduit le projet de recherche, est membre du laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS – EA 4057) de l'université Paris Descartes qui s'organise autour de trois axes de recherche : l'axe « Psychopathologie du développement socio-émotionnel et cognitif » (dont elle est la coordinatrice), l'axe « Santé physique et mentale : adaptation et vulnérabilité » et l'axe « Interventions thérapeutiques et prévention ».

Elle travaille plus spécifiquement sur les quatre axes d'étude suivants : qualité de vie et ajustement des proches de personnes ayant un TSA ou un TDAH, stress et épuisement des professionnels intervenant auprès de personnes ayant un TSA, évaluation d'interventions spécialisées de type psycho-éducatif (programme d'éducation thérapeutique, programme d'accompagnement scolaire et à domicile, intervention comportementale et intensive, programme de compétences parentales) et sur l'élaboration, l'adaptation et la validation d'outils psychométriques.

[Site internet du LPPS](#)

[Page personnelle d'Émilie Cappe sur le site du LPPS](#)

## Contact

Émilie Cappe

Maître de conférences – HDR

Institut de psychologie, université Paris Descartes – université de Paris

Courriel : [emilie.cappe@parisdescartes.fr](mailto:emilie.cappe@parisdescartes.fr)

Référence du projet n° 197

Appel à projets 2014 – Autisme (partenaire : IReSP)

Titre : *Évaluation des effets d'un programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* (E. Cappe).