

## II. Synthèse publiable du rapport final

---

### Contexte et objectifs du projet

Le programme « *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée !* » s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce programme est fondé sur la reconnaissance que les parents sont des acteurs centraux dans le développement de leur enfant. Il a pour objectif de les amener à reconnaître, à développer et à actualiser leurs compétences parentales.

Il 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). Ce programme a pu être importé en France dans le cadre d'une collaboration entre le CIUSSS MCQ et l'université Paris Descartes.

Ce programme est proposé à des groupes de six à dix parents dont l'enfant, âgé de moins de huit ans, a récemment reçu un diagnostic de TSA. Les parents assistent à cinq ateliers, d'une durée de deux heures et trente minutes, sur une période de 10 semaines environ. Ces cinq rencontres, animées par un binôme de professionnels spécialistes du TSA<sup>1</sup>, abordent chacune un thème différent. Dans la version originale du programme, ci-après nommée version complète, les parents bénéficiaient, en plus des cinq ateliers, d'un suivi individuel avec un éducateur spécialisé. En France, une version allégée du programme a également été proposée, comprenant les cinq ateliers en groupe, mais aucun suivi individuel. Chaque établissement partenaire de la recherche avait la possibilité d'implanter l'une ou l'autre des versions.

Afin de pouvoir appliquer le programme le plus fidèlement possible, trois guides ont été constitués par le CRDITED MCQ : un guide destiné aux animateurs des ateliers (« Guide de soutien à l'animation ») et un guide destiné aux éducateurs réalisant le suivi individuel (« Guide de soutien à l'accompagnement ») et un guide destiné aux participants (« Guide de soutien à la participation »).

Ce programme a été implanté dans plusieurs établissements depuis 2015 et a fait l'objet d'une recherche amorcée en 2013 et dirigée par Émilie Cappe, maître de conférences HDR à l'université Paris Descartes. Son équipe s'est penchée sur le processus d'implantation du programme au sein des établissements, ainsi que sur ses effets pour les parents qui y ont participé. Leur intention était de s'assurer de la qualité du service offert aux parents et, au besoin, de l'améliorer. Cette recherche a reçu le soutien financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets « Autisme » lancé par l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) en 2014.

Le projet s'est déroulé sur une période de 36 mois auprès de sept établissements : (1) le centre universitaire de pédopsychiatrie et le centre ressources autisme Centre-Val de Loire de l'hôpital Bretonneau CHRU de Tours, (2) le service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'APHP hôpital Bichat-Claude Bernard, (3) le centre ressources autisme Île-de-France, (4) le service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent du secteur de psychiatrie infanto-juvénile du 16<sup>ème</sup> arrondissement de Paris du centre hospitalier Sainte-Anne, (5) le centre ressources autisme Haute-Normandie du centre hospitalier du Rouvray, (6) le centre expert autisme Limousin du centre hospitalier universitaire de Limoges et (7) l'unité de diagnostic et d'évaluation pluriprofessionnelle de l'hôpital universitaire Jean-Verdier de Bondy. Au total, 78 parents ont pu bénéficier du programme. 55 d'entre eux ont été inclus dans la recherche.

---

<sup>1</sup> Au Québec, ce sont des psycho-éducateurs qui animent les ateliers du programme. En France, ce sont des psychologues qui les ont animés.

## Méthodologie utilisée

Pour évaluer le processus d'implantation, chaque atelier a été observé à partir d'enregistrements vidéo. Les impressions des professionnels ayant implanté le programme ont également été recueillies via un questionnaire et un entretien (soit une combinaison de mesures quantitatives et qualitatives). Les données issues de l'observation des ateliers, des questionnaires et des entretiens ont permis 1) de vérifier que les différentes activités prévues par le programme avaient bel et bien été réalisées, 2) de mesurer les écarts éventuels entre ce qui était prévu dans le guide d'animation et ce qui a été proposé, 3) de s'assurer que le programme puisse être appliqué facilement et de manière uniforme par les animateurs et 4) de relever les éventuels points de difficulté, afin d'apporter les modifications (au programme et/ou à la formation des professionnels) qui permettront de faciliter sa mise en œuvre.

Les effets du programme ont, quant à eux, été mesurés à l'aide de questionnaires auprès des parents. Ces questionnaires ont été complétés par les parents lors de trois temps : avant d'assister aux ateliers (T0), à la toute fin des ateliers (T1) et six mois plus tard (T2). Les mêmes mesures ont été réalisées lors d'un premier temps (T0), puis 3 mois plus tard (T1) auprès d'un groupe contrôle, c'est-à-dire des parents qui n'avaient pas participé au programme, afin de s'assurer que les éventuelles différences observées pour les parents participant au programme entre les différents temps de mesure pouvaient bien être attribuées aux effets du programme. Néanmoins, l'effectif de ce groupe étant restreint, les résultats sont à considérer avec prudence, en tenant compte de cette limite.

## Principaux résultats obtenus

Les résultats du questionnaire indiquent que les professionnels étaient, de manière générale, satisfaits de la qualité du programme « *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée !* », mais aussi des moyens déployés pour sa mise en œuvre, et pensaient que les parents étaient réceptifs au contenu du programme. Néanmoins, les professionnels ont obtenu au questionnaire un score moyen de fidélité d'implantation perçue, qui semble s'expliquer en grande partie par les difficultés qu'ils ont rencontrées dans la gestion du temps (durée des activités pas toujours respectée, temps de parole des parents difficile à réguler...). L'observation des enregistrements vidéo des ateliers vient nuancer ce résultat, puisqu'elle n'a pas révélé d'écart significatif entre la durée prévue et la durée réelle des ateliers, démontrant que les professionnels ont réussi à réajuster les contenus pour au final respecter la durée globale prévue. Ce réajustement a certainement été favorisé par le fait que le contenu du programme est bien structuré et détaillé. L'observation des enregistrements vidéo des ateliers a aussi permis de démontrer que les professionnels ont appliqué fidèlement le programme, puisque 80 % des activités ont été réalisées telles qu'initialement prévues. Les professionnels ont souligné au travers des entretiens qu'avoir de solides connaissances dans le champ de l'autisme est un prérequis nécessaire à l'animation du programme, et que posséder des habiletés en animation de groupe constitue une condition favorable à sa réussite. Ils ont néanmoins rapporté quelques difficultés, notamment pour trouver un créneau adapté à la fois à leur agenda professionnel et aux contraintes personnelles et professionnelles des parents, et ont souligné le temps important nécessaire à la préparation des ateliers.

En ce qui concerne les effets du programme sur les parents, plusieurs améliorations ont été constatées (Tableau 1), dont une **amélioration des connaissances** des parents sur le TSA, une **diminution du stress** lié au rôle parental, une **perception plus positive** de leur expérience de parent d'un enfant ayant un TSA, une utilisation plus importante sur le long terme de **stratégies d'ajustement au stress efficaces**, ainsi qu'une **amélioration de leur qualité de vie** dans certains domaines, à savoir ceux des **relations avec l'enfant**, du **bien-être psychologique** et de **l'épanouissement personnel** (uniquement pour les parents ayant suivi la version complète du programme pour ce dernier point). Ces améliorations n'ayant pas été observées pour les parents du groupe contrôle, elles peuvent

vraisemblablement être attribuées au programme « *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée !* ».

Par contre, il n'y a pas eu d'évolution significative du sentiment de contrôle ni du soutien social, perçus par les parents, qui présentaient déjà des scores assez élevés avant de prendre part au programme. De même, il n'y a pas eu d'évolution des compétences éducatives des parents suite au programme. Il est intéressant de noter que les scores d'attitudes, de contrôle et de pratiques étaient là encore assez élevés dès le départ, ce qui correspond à un profil de parents souples, confiants, peu sévères, et ayant un contrôle externe.

Par ailleurs, les parents ont dans l'ensemble grandement apprécié les différents ateliers du programme « *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée !* ». Ils ont jugé le programme satisfaisant et ont eu le sentiment d'avoir progressé.

Tableau 1. Principales améliorations observées chez les parents

Effet observé	Parents ayant bénéficié de la version complète	Parents ayant bénéficié de la version allégée	Parents ayant participé au groupe contrôle
• Amélioration des connaissances sur le TSA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diminution du stress lié au rôle parental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Perception plus positive de l'expérience d'être parent d'un enfant ayant un TSA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Utilisation plus importante de stratégies d'ajustement au stress efficaces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Amélioration de la qualité de vie dans la relation avec l'enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Amélioration du bien-être psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Amélioration de l'épanouissement personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Impacts potentiels de ces résultats

#### *Retombées scientifiques*

À notre connaissance, il s'agit à l'heure actuelle de la seule évaluation en France d'un programme de soutien délivré en groupe pour parents d'enfants ayant un TSA, incluant à la fois une appréciation du processus d'implantation et une mesure des effets sur des variables parentales, ainsi qu'un groupe contrôle. Au niveau international, il s'agit de la sixième étude de ce type. Il n'existe en effet aujourd'hui que cinq études évaluant des programmes anglophones réalisés en groupe pour des parents d'enfants ayant un TSA, proposant une évaluation de leur implantation et de leurs effets sur des variables parentales, et incluant un groupe contrôle. Sur ces cinq recherches, quatre ont montré un effet significatif sur l'amélioration du stress, du niveau de qualité de vie ou du bien-être psychologique des parents. La présente recherche vient donc s'ajouter à la liste des rares études ayant montré les effets positifs d'un programme ciblant les parents d'enfants ayant un TSA sur ces variables parentales.

De plus, par rapport aux autres recherches anglophones dont l'évaluation inclut une mesure de l'implantation et des effets du programme, cette étude présente l'avantage de retenir un nombre de variables plus important et une méthodologie mixte, associant une approche quantitative (questionnaire) et une approche qualitative (observation et entretien), pour évaluer le processus d'implantation. La plupart des études disponibles à ce jour ne proposent en effet qu'une évaluation quantitative du contenu de leurs programmes, à l'aide

de grilles d'observation et selon une modalité binaire (absence ou présence des items prévus par le manuel).

### *Retombées cliniques*

La prévalence du TSA est aujourd'hui estimée à environ 1 % et sa prise en charge est un enjeu majeur de santé publique. Les parents d'enfants ayant un TSA ont un risque élevé de présenter des niveaux de stress et de qualité de vie respectivement supérieurs et inférieurs à ceux des parents d'enfants au développement typique ou ayant d'autres troubles de développement ou maladies. Les programmes d'intervention impliquant les parents sont actuellement les plus recommandés et ciblent majoritairement les caractéristiques fondamentales de l'autisme. Néanmoins, de plus en plus de données de recherche convergent vers l'idée qu'on ne puisse pas modifier ces variables de façon significative. C'est une des raisons pour lesquelles il est suggéré que les études visant à évaluer les interventions se focalisent sur d'autres variables, notamment la diminution du stress et l'augmentation de la qualité de vie des parents, des variables de plus en plus considérées par les chercheurs dans le champ de l'autisme.

Le programme « *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée !* » pourrait donc permettre de répondre efficacement à ces besoins cliniques. Parce qu'il s'agit d'une intervention à durée limitée et au rapport coût-bénéfice avantageux, un tel programme pourrait également être une solution intéressante pour pallier le manque d'accompagnement des parents après l'annonce du diagnostic et l'isolement auquel ils sont souvent confrontés après cette période charnière de leur vie et celle de leur enfant.

En effet, au-delà de sa facilité de mise en œuvre et de ses effets positifs, nul doute qu'un des apports majeurs de ce programme est d'avoir permis aux parents de partager leur vécu avec d'autres parents et, par ce fait, d'avoir brisé leur isolement. Il leur a donc permis de mieux comprendre leur enfant, mais également d'apprendre en échangeant avec d'autres parents, dans un milieu encadrant et constructif, comme en témoignent les propos d'une maman ayant participé au programme dans le cadre de cette recherche :

**« [...] les différents ateliers m'ont beaucoup apporté sur le TSA et ses caractéristiques. Le fait aussi de parler avec d'autres parents, on échange, il y a des émotions, ça rend plus fort et on se sent moins seul ! [...] »**

La nécessité d'accompagner les parents suite à l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant est mise en avant dans les derniers plans autisme. Il est important de développer et de proposer des programmes à la fois efficaces, donc évalués, et faciles à mettre en œuvre au sein des établissements de santé et médico-sociaux. Le programme « *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée !* » répond parfaitement à cette double exigence. Ce type d'accompagnement pourrait donc être proposé systématiquement aux parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA.