

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**DOCUMENTER LES PRATIQUES RECOMMANDÉES POUR RÉPONDRE AUX
BESOINS DES PARENTS DONT L'ENFANT A REÇU UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE
DU SPECTRE DE L'AUTISME.**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
JESSICA LANDREVILLE**

AVRIL 2026

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Annie Paquet

Directrice de recherche

Comité d'évaluation :

Annie Paquet

Directrice de recherche

Evelyne Touchette

Évaluatrice

Sommaire

Au cours des dernières années, une augmentation du nombre d'enfants recevant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) est observée. Cette condition neurodéveloppementale est susceptible d'avoir des impacts non seulement chez l'enfant, mais également sur sa famille. Cela soutient l'importance de mieux comprendre cette réalité et de s'appuyer sur des recherches pour offrir des ressources adaptées aux besoins des familles.

Cet essai se concentre sur l'analyse de douze études retenues dans le cadre d'une recension des écrits. L'analyse réalisée a permis de dégager six grandes catégories de recommandations : 1) le développement de programmes d'intervention, 2) les modalités de mise en œuvre, 3) les stratégies d'intervention, 4) les soutiens aux parents, 5) la sensibilisation à la population, ainsi que 6) la qualité des services.

Enfin, cet essai souligne l'importance d'adopter une approche intégrative qui considère l'enfant et le parent dans leur globalité. Il met en lumière la nécessité de poursuivre les recherches et d'élaborer des stratégies d'intervention innovantes afin d'améliorer le développement de l'enfant et le bien-être familial.

Table des matières

Sommaire	iii
Problématique.....	1
Impact du diagnostic sur la famille	2
Différents types de soutien.....	3
Cadre conceptuel	5
Objectifs	8
Méthode.....	8
Identification des études.....	8
Sélection des études	8
Processus d'analyse et identification des principaux thèmes.....	9
Résultats	11
Description des études retenues	11
Développer des programmes d'intervention	12
Modalités de mise en œuvre des programmes	14
Stratégies d'intervention	15
Les soutiens aux parents	16
Sensibilisation de la population	17
Qualités des services	17
Discussion	19
Proposition d'élaborer et d'offrir des programmes parentaux	19
Considérer la relation entre les deux parents	20
Importance d'individualiser les interventions.....	20
Une intervention dès le diagnostic	22
Diverses modalités des services	22
L'importance du soutien aux parents	23
Limites de l'essai	24
Implications pour la pratique et recommandations	25

Conclusion.....	27
Références	28

Problématique

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹ est une condition neurodéveloppementale qui influence, à des degrés divers, la communication, les interactions sociales ainsi que les comportements, intérêts et activités, souvent caractérisés par leur nature restreinte et répétitive (American Psychiatric Association, 2013). Au Québec, le taux de prévalence est en constante augmentation depuis plusieurs années. En 2024, on estime qu'environ 1,5 % de l'ensemble de la population a un diagnostic de TSA. Pour la population âgée de 1 à 24 ans, la prévalence est estimée à 2,3 % selon les données de 2022-2023 (Institut national de santé publique du Québec, 2025). Selon la littérature, cette hausse s'expliquerait notamment par l'amélioration des outils diagnostiques, une identification plus précoce ainsi qu'une meilleure sensibilisation et connaissance de la population (Albusaidi *et al.*, 2022). Toutefois, ces taux pourraient sous-estimer la réalité, puisqu'ils ne tiennent compte que des personnes ayant reçu un diagnostic formel consigné dans les bases de données médico-administratives.

Quant au terme spectre, il reflète la grande hétérogénéité des manifestations cliniques, qui varient considérablement d'une personne à l'autre. D'ailleurs, afin de mieux cerner les besoins spécifiques de chaque individu, le diagnostic peut inclure une classification selon trois niveaux de sévérité, indiquant le degré de soutien requis au quotidien (American Psychiatric Association, 2013). Le niveau 1 correspond à des difficultés perceptibles dans le quotidien, nécessitant une aide ponctuelle pour soutenir la personne dans son adaptation dans divers contextes. Le niveau 2 indique des difficultés plus marquées, qui requièrent un soutien régulier et plus important. En ce qui concerne le niveau 3, cela désigne des défis sévères qui entraînent un besoin de soutien très important. Un accompagnement constant est alors nécessaire pour répondre aux besoins de base et soutenir le fonctionnement quotidien (American Psychiatric Association, 2013). La diversité des profils implique donc que les besoins des enfants ayant un TSA sont variés.

¹ Le terme trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été retenu en cohérence avec les classifications diagnostiques et avec celui privilégié dans une majorité des articles recensés. Nous tenons cependant à préciser que cela est fait dans le respect des personnes elles-mêmes et de leurs proches, malgré la tendance à différentes terminologies, telles que autisme ou personne autiste (Fecteau *et al.*, 2024).

Impact du diagnostic sur la famille

L'obtention d'un diagnostic de TSA pour son enfant peut représenter un moment charnière dans le parcours familial (Moh et Magiati, 2012). Pour certains parents, ce diagnostic peut apporter un soulagement, en mettant enfin un nom sur des différences longtemps ressenties et observées et ce, depuis des mois voire des années. Toutefois, il peut également déclencher une période d'adaptation marquée par une charge émotionnelle importante incluant le deuil, le choc, la culpabilité, le ressentiment ainsi que le soulagement d'obtenir enfin une reconnaissance de leurs préoccupations (Negri *et al.*, 2014). Ce moment implique également de mieux comprendre les particularités du TSA, organiser les services, adapter les routines familiales et les rôles parentaux pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant (Hock *et al.*, 2012; Rabba *et al.*, 2019). On sait également que la manière dont le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est communiqué aux parents influence fortement leur expérience et leur compréhension de la situation, ce qui souligne l'importance d'adopter des pratiques professionnelles sensibles aux besoins des familles (Abbott *et al.*, 2013).

Le rôle parental est fondamental, mais aussi particulièrement exigeant. Il est d'ailleurs reconnu que les parents d'enfants ayant un TSA vivent un niveau de stress cliniquement significatif plus élevé que ceux dont les enfants présentent un développement typique (Meadan *et al.*, 2010; Hatta *et al.*, 2019). Ce stress est d'autant plus accentué lorsque la sévérité des caractéristiques du TSA est plus élevée, ce qui a un effet direct sur la charge émotionnelle vécue (Clauser *et al.*, 2021; Pastor-Cerezuela *et al.*, 2015; Batool, 2015).

D'autres facteurs ont été étudiés et sont associés au stress parental, notamment les difficultés d'accès aux services, les difficultés de communication avec les prestataires de soins de santé et les facteurs spécifiques à l'enfant (Al-Jadiri *et al.*, 2021).

Les parents sont considérés comme des acteurs de premier plan dans le soutien à leur enfant et sont appelés à être impliqués dans de multiples facettes des interventions mises en place, et ce, dès le plus jeune âge (Zwaigenbaum *et al.*, 2015). Pourtant, en raison des

comportements spécifiques associés à l'autisme, les parents d'un enfant ayant un TSA sont plus à risque de présenter un faible sentiment d'efficacité parentale. En effet, ils peuvent manquer de confiance dans leur capacité à répondre de manière adéquate aux besoins de leur enfant, particulièrement lorsque celui-ci ne réagit pas aux interactions habituellement recommandées pour un enfant neurotypique (Garcia-Lopez *et al.*, 2016).

Différents types de soutien

Dans ce contexte, il devient crucial de reconnaître, de comprendre et de répondre aux besoins des parents. La littérature souligne plusieurs types de besoins fréquemment ressentis ou exprimés. Parmi ceux-ci, on retrouve des besoins de soutien émotionnel pour réduire la détresse psychologique (Alexander *et al.*, 2024), des besoins relationnels, notamment en matière de soutien social (Albusaidi *et al.*, 2022), ainsi que le besoin de développer de bonnes stratégies d'adaptation afin de prévenir l'épuisement et la détérioration de la qualité de vie (Albusaidi *et al.*, 2022). Il est d'ailleurs connu que de comprendre l'adaptation familiale et les mécanismes d'adaptation permet aux professionnels de la santé de mieux anticiper les besoins d'interventions des familles et des membres de la famille (Negri *et al.*, 2014). Également les parents ont démontré le besoin de communiquer avec un professionnel qui écoute, reconnaît les forces et les difficultés et transmet un sentiment d'espoir (Abbott *et al.*, 2013).

La littérature à ce jour a mis en évidence les délais et l'ambiguïté qui existent entre le diagnostic et l'intervention, soulignant l'absence d'un cheminement clair après le diagnostic (Stacey *et al.*, 2019). Comprendre la réalité des parents d'enfants ayant un TSA est donc fondamental pour concevoir et améliorer les interventions, les services et les ressources qui leur sont offerts. Il en va autant de la préservation de leur santé physique et mentale que de leur capacité à soutenir adéquatement leur enfant au quotidien (Giallo *et al.*, 2013).

L'écart observé entre ce qu'on attend des parents, d'une part, dans le soutien au développement de leur enfant et leur implication dans les services et, d'autre part, le soutien qui leur est offert soulève des questions fondamentales quant à la sensibilité des pratiques actuelles en lien avec les réalités vécues par les familles. Dans cette optique, le présent essai vise à

présenter les données récentes relatives aux pratiques recommandées pour répondre aux besoins des parents ayant un enfant qui a obtenu un diagnostic de TSA. L'analyse des écrits récents permettra de mettre en lumière des approches qui tiennent compte de la réalité parentale, qui valorisent leur contribution et qui visent à favoriser leur bien-être dans une démarche de soutien intégrée à la famille.

Cadre conceptuel

Le modèle des systèmes familiaux développé par Turnbull et ses collaborateurs (Turnbull et Aldersey, 2014; Turnbull et *al.*, 1984, 2011, 2015) constitue un cadre théorique utile pour appréhender le vécu des familles ayant un enfant en situation de handicap ou ayant une condition neurodéveloppementale. La conception de l'adaptation familiale proposée par ces auteurs s'avère particulièrement pertinente lorsque l'un des membres présente des besoins spécifiques, comme c'est le cas dans le cadre du présent essai.

Ce modèle considère la famille comme un système dynamique et complexe, dans lequel les changements affectant un membre se répercutent sur l'ensemble du groupe (Turnbull et Aldersey, 2014). Selon ce modèle, la famille se définit comme un groupe de deux personnes ou plus qui se considèrent mutuellement comme membres d'une même famille et qui assument au quotidien les fonctions typiques d'un système familial, indépendamment des liens biologiques ou légaux, ou du fait de résider ou non sous un même toit (Poston et *al.*, 2003).

Lorsqu'un membre de la famille traverse un changement ou fait face à des transitions liées aux différentes étapes de son développement, un déséquilibre peut survenir et affecter l'ensemble du système familial. Dans ce contexte, chaque membre peut nécessiter un soutien adapté à ses besoins spécifiques. Ainsi, la famille ne doit pas être perçue comme une simple addition d'individus, mais plutôt comme un système unique, dans lequel toute modification du comportement d'un membre influence directement les actions et les réactions des autres (Turnbull et Aldersey, 2014).

Le modèle tient également compte des caractéristiques familiales, lesquelles renvoient aux particularités propres à chaque famille, aux caractéristiques individuelles de ses membres, ainsi qu'aux défis spécifiques qu'ils peuvent rencontrer. Ces défis regroupent les circonstances susceptibles d'influencer le fonctionnement familial, telles que les contraintes financières ou, tel que l'implique l'objectif de cet essai, l'obtention d'un diagnostic par l'un des membres de la famille (Negri et *al.*, 2014).

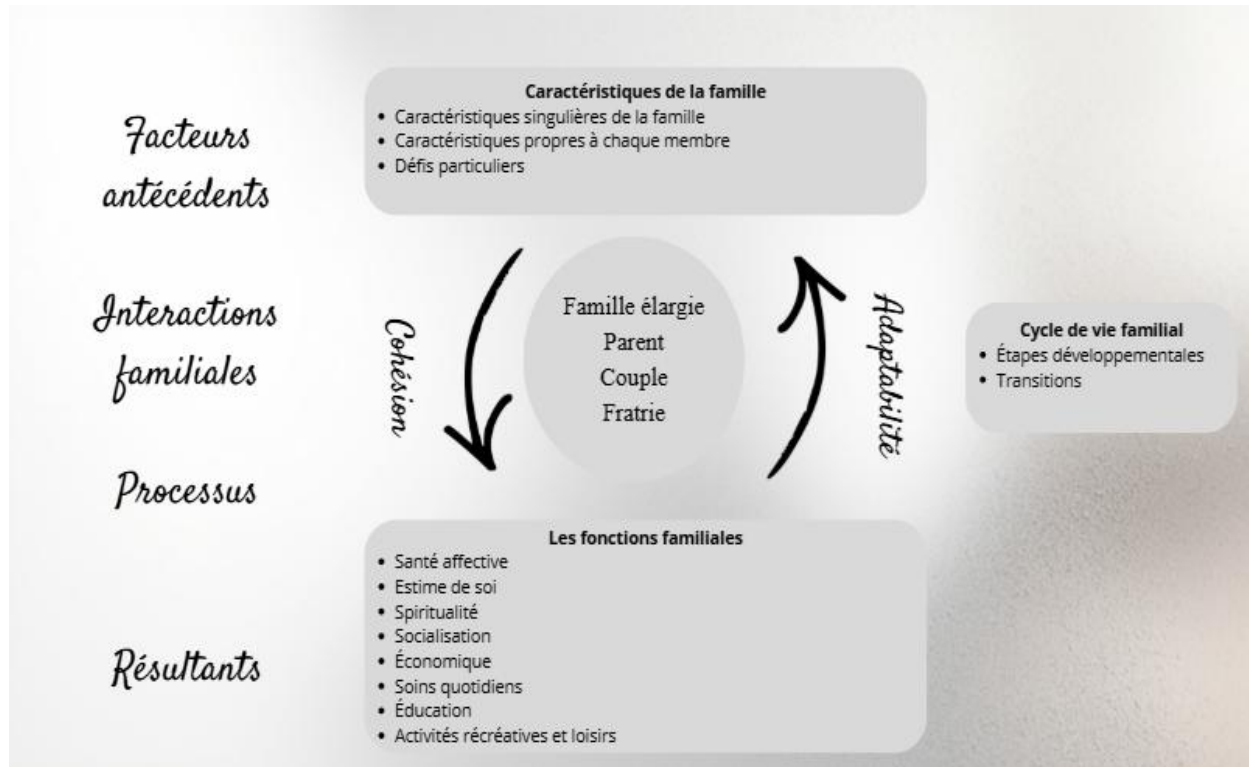
Au cœur du modèle se trouvent les interactions familiales (Figure 1), qui s'inscrivent au sein de différents sous-systèmes, soit conjugal, parental, fraternel et élargi. Ces interactions sont influencées par les caractéristiques familiales et individuelles et s'évaluent à partir de deux continuums: la cohésion, qui réfère au degré de proximité ou de distance relationnelle entre les membres, et l'adaptabilité, soit la capacité de la famille à ajuster ses rôles et ses stratégies face aux défis rencontrés (Turnbull et *al.*, 2015).

Le modèle comprend également les fonctions familiales, lesquelles sont influencées à la fois par les interactions familiales et par les caractéristiques propres à la famille. Ces fonctions incluent notamment la santé affective, l'estime de soi, la spiritualité, la socialisation, le volet économique, les soins quotidiens, l'éducation, ainsi que les activités récréatives et les loisirs (Chatenoud et *al.*, 2014).

Enfin, le modèle intègre la dimension des cycles de vie familiaux, soulignant que les caractéristiques, les interactions et les fonctions de la famille évoluent au fil des différentes étapes de la vie. Les transitions entre ces étapes peuvent représenter des périodes de stress accru et nécessiter des ajustements importants de la part du système familial (Chatenoud et *al.*, 2014).

Figure 1

Modèle des systèmes familiaux [traduction libre] (Turnbull et al., 2015, p. 31)



En résumé, le modèle des systèmes familiaux offre un cadre théorique pertinent pour comprendre comment les caractéristiques, les interactions et les fonctions des familles se modifient et s'adaptent face aux besoins particuliers d'un membre. Il met en évidence l'importance de considérer la famille dans son ensemble et de reconnaître que l'adaptation ne se limite pas à la personne présentant des besoins particuliers, mais implique l'ensemble du système familial, chaque sous-système et chaque interaction influençant le bien-être et la qualité de vie de tous.

Objectifs

Cet essai a pour but de présenter les données récentes relatives aux pratiques recommandées visant à répondre aux besoins des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

Méthode

Cette section décrit la méthode adoptée pour réaliser la recension des écrits en lien avec la question de recherche mentionnée précédemment. Les différentes étapes du processus seront détaillées, y compris les bases de données consultées, les mots-clés utilisés, les critères d'inclusion et d'exclusion, afin d'assurer une sélection rigoureuse des études pertinentes et l'extraction des données essentielles. Aussi, le processus d'analyse réalisé est brièvement rapporté.

Identification des études

Tout d'abord, une recherche documentaire a été menée dans les bases de données spécialisées en psychologie et en l'éducation, soit PsycInfo et ERIC, en décembre 2024 et janvier 2025. Afin d'optimiser les résultats, des mots-clés issus des thésaurus ont été sélectionnés lors d'une rencontre avec la bibliothécaire. Les termes *Autis**, *ASD**, *TSA**, *Asperger Syndrom**, *Autism Spectrum**, *Autism Spectrum Disorders** ont été utilisés pour cibler la population d'intérêt et ils ont été combinés à d'autres mots-clés, soit *Intervention**, *Program**, *Care**, *Support**, et à *Family**, *Kin**, *Caregiver**, *Parent**, and *Need** et *Competence**.

Sélection des études

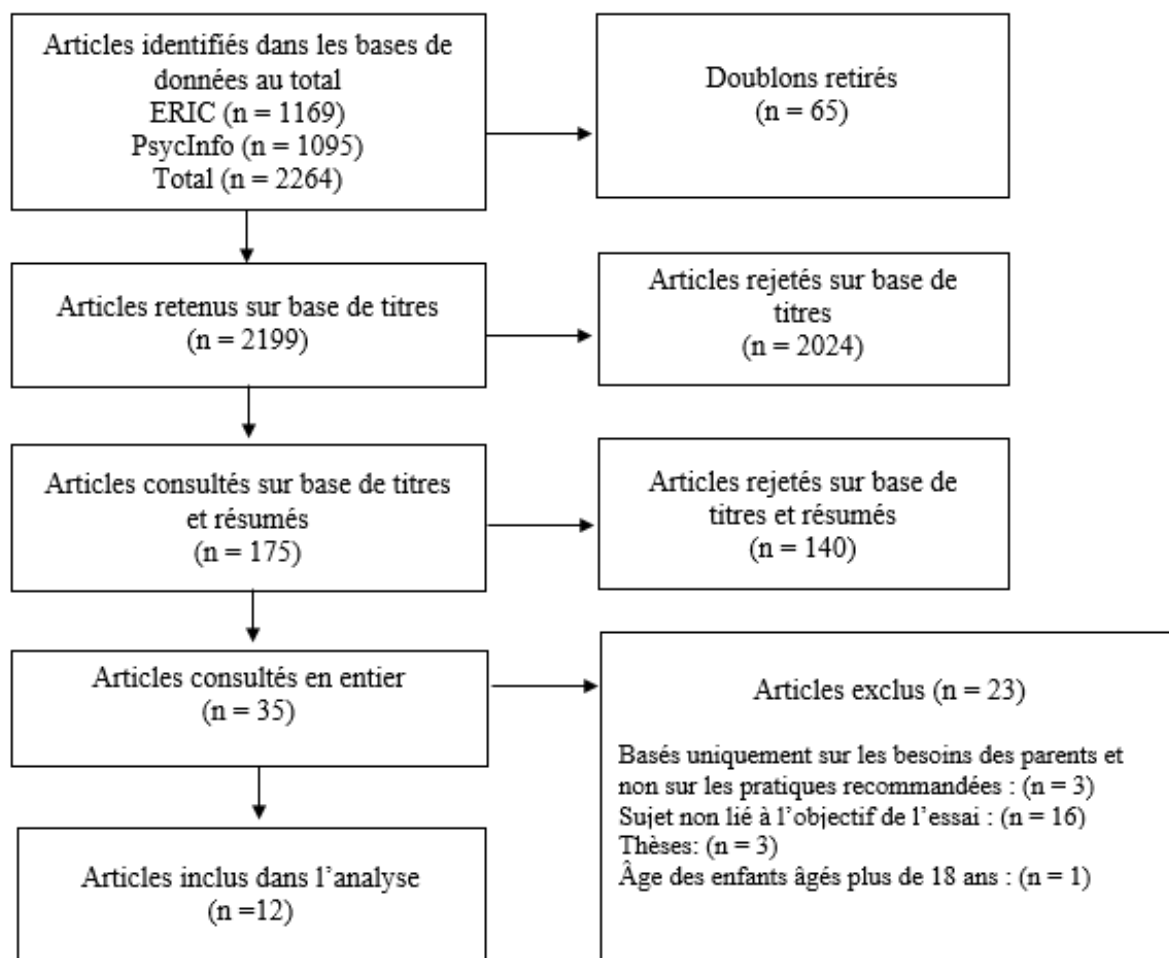
Des critères d'inclusion ont été définis en vue d'assurer la pertinence des études retenues en lien avec le sujet de cet essai. Celles-ci devaient être empiriques et porter sur la réponse aux besoins des parents d'un enfant ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou des interventions visant à les soutenir. De plus, seuls les articles rédigés en français ou en anglais et publiés entre 2019 et 2025 ont été obtenus, garantissant ainsi l'actualité des données. L'étude devait également porter sur des parents d'enfants âgés de 0 à 18 ans ; en conséquence, les recherches portant sur des parents d'enfants adultes ont été exclues. Enfin, les critères d'exclusion

comprenaient les thèses, méta-analyses, livres, conférences et témoignages, ces types de documents n'ayant pas été retenus pour cette recension.

Afin d'illustrer le processus de sélection des études retenues pour cet essai, le schéma *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) a été utilisé, comme présenté à la Figure 2. La recherche effectuée dans les deux bases de données, à l'aide des mots-clés précédemment définis, a permis d'identifier 2264 études. Parmi celles-ci, 57 ont été supprimées à raison de leur caractère dupliqué. Une sélection a ensuite été réalisée selon la pertinence des titres, ce qui a permis d'en conserver 175. Les titres et résumés ont ensuite été lus afin de conserver les études les plus pertinentes. À cette étape, 36 ont fait l'objet d'une lecture complète pour évaluer leur éligibilité en lien avec la question de recherche. Finalement, 12 études ont été retenues pour cette recension des écrits.

Processus d'analyse et identification des principaux thèmes

Une lecture rigoureuse des 12 études retenues a été réalisée. Dans le but de consigner de manière claire et structurée les pratiques recommandées pour répondre aux besoins des parents ayant reçu un diagnostic de TSA pour leur enfant, des tableaux ont été élaborés. Les informations y sont regroupées afin d'en faciliter le repérage et l'analyse selon les catégories suivantes: le titre de l'étude et le nom de l'auteur, l'objectif de la recherche, les caractéristiques de l'échantillon, les principaux résultats obtenus. Par la suite, des fiches de lecture ont été produites dans une visée de catégorisation thématique, permettant de structurer et d'analyser le contenu.

Figure 2*Synthèse des études identifiées et sélectionnées*

Résultats

Cette recension narrative a pour objectif de présenter les recommandations récentes relatives aux pratiques visant à répondre aux besoins des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Ce type de recension a été retenu à la suite de la définition du sujet et a orienté les étapes de recherche documentaire, d'extraction et de synthèse des résultats. Avant de présenter les résultats concernant ces pratiques et la façon dont ils répondent aux besoins des parents, une description des études retenue sera réalisée. L'analyse a permis de dégager six grandes catégories de recommandations : 1) le développement de programmes d'intervention, 2) les modalités de mise en œuvre, 3) les stratégies d'intervention, 4) les soutiens aux parents, 5) la sensibilisation de la population, ainsi que 6) la qualité des services.

Description des études retenues

Un total de douze études a été retenu dans le cadre de cette recension, toutes publiées entre 2019 et 2024. Parmi celles-ci, huit présentaient un devis quantitatif (Blackman *et al.*, 2020; Clauser *et al.*, 2021; Downes *et al.*, 2022; Hatta *et al.*, 2019; Liu *et al.*, 2023; Paula *et al.*, 2020; Rudelli *et al.*, 2021; Vassiliki *et al.*, 2022), trois adoptaient une approche qualitative (Almendingen *et al.*, 2024; Dai *et al.*, 2021; Stanford *et al.*, 2020) et une seule reposait sur un devis mixte (Garnett *et al.*, 2022). L'ensemble des recherches ont été menées auprès de parents ayant un enfant ayant un TSA. Les enfants concernés étaient âgés de 0 à 18 ans. Plus précisément, six études portaient principalement sur des enfants d'âge préscolaire et primaire, donc de 0 à 12 ans (Blackman *et al.*, 2020; Dai *et al.*, 2021; Downes *et al.*, 2022; Garnett *et al.*, 2022; Liu *et al.*, 2023; Stanford *et al.*, 2020), tandis que les six autres incluaient des enfants jusqu'à l'âge de 18 ans (Almendingen *et al.*, 2024; Clauser *et al.*, 2021; Hatta *et al.*, 2019; Paula *et al.*, 2020; Rudelli *et al.*, 2021; Vassiliki *et al.*, 2022).

En ce qui concerne la provenance des études, trois ont été menées en Amérique du Nord (États-Unis) (Blackman *et al.*, 2020; Clauser *et al.*, 2021; Dai *et al.*, 2021), une en Amérique du Sud (Amérique latine) (Paula *et al.*, 2020), cinq en Europe (France, Belgique, Suisse, Royaume-Uni et Grèce) (Downes *et al.*, 2022; Hatta *et al.*, 2019; Rudelli *et al.*, 2021; Stanford *et al.*, 2020; Vassiliki *et al.*, 2022), une en Asie (Chine) (Liu *et al.*, 2023) et deux en Océanie (Australie)

(Almendingen *et al.*, 2024; Garnett *et al.*, 2022). Il est à noter qu’aucune étude réalisée au Canada n’a été recensée avec la méthode actuelle.

Développer des programmes d’intervention

Plusieurs auteurs recommandent le développement de programmes destinés aux parents afin de les soutenir et de les outiller, et certains, en considérant la relation entre les deux parents. Dans l’étude de Liu *et al.* (2023), les auteurs visaient à décrire les stratégies d’adaptation adoptées par les parents d’enfants récemment diagnostiqués avec un TSA et à examiner comment la confiance parentale et le soutien social étaient liées à ces stratégies. Les résultats indiquent que les parents ayant une plus grande confiance en eux et bénéficiant d’un meilleur soutien social ont tendance à adopter davantage de stratégies d’adaptation positives et moins de stratégies négatives. Aussi, le recours à de bonnes stratégies d’adaptation est associé à une satisfaction parentale plus élevée et à un sentiment d’efficacité accru. Ainsi, selon les auteurs, ces facteurs représentent des cibles d’intervention pertinentes pour soutenir les parents.

Selon Blackman *et al.* (2020), il est essentiel de proposer aux parents des programmes de formation afin qu’ils puissent acquérir des connaissances sur le TSA et sur les interventions les plus appropriées pour leurs enfants, en complément des services déjà offerts. Les auteurs soulignent que les interventions réalisées auprès de l’enfant risquent de ne pas se généraliser dans les différents milieux de vie si les parents ne disposent pas des outils nécessaires. Dans ce contexte, ils ont évalué l’effet d’un programme de formation structuré en six modules : 1) introduction au TSA, 2) introduction à l’analyse appliquée du comportement, 3) gestion des comportements, 4) stratégies pour la gestion des comportements-défis, 5) soutien à la communication, 6) enseignement d’une nouvelle habileté en contexte naturel. Les résultats montrent que les parents ayant suivi la formation, qu’elle soit en ligne ou en présentiel, ont amélioré significativement leurs connaissances, leur maîtrise des techniques comportementales et la qualité de leurs interactions avec leurs enfants. L’étude indique également que la formation en ligne produit des effets comparables à ceux de la formation en personne, suggérant que cette modalité peut représenter une alternative pratique et efficace pour soutenir les familles. L’aspect de la comparaison entre les modalités sera abordé dans une section ultérieure.

Par ailleurs, certains programmes de formation visent à rehausser les connaissances liées au TSA et aux interventions recommandées pour cette population (Blackman *et al.*, 2020), en abordant différents principes d'intervention, notamment ceux issus de l'approche behavioriste. Cette approche, par exemple, repose sur l'utilisation du renforcement positif afin de diminuer les comportements problématiques et de favoriser les apprentissages dans des contextes structurés, comme le propose l'analyse appliquée du comportement. Ainsi, bien que cette étude visait la comparaison de l'offre de services en ligne à celle offerte en présentiel, elle a tout de même permis de documenter l'efficacité de ce type de programme auprès des parents dans le rehaussement des connaissances et des interactions parent-enfant (Blackman *et al.*, 2020).

Selon Almendingen *et al.* (2023) la qualité de la relation coparentale est associée au sentiment d'auto-efficacité parentale, et ce dernier est lié à la détresse psychologique. Selon les auteurs, ces résultats suggèrent que des relations parentales plus positives peuvent être associées à un plus grand sentiment de compétence parentale et à une moindre détresse, tandis que des relations moins favorables sont liées à une auto-efficacité plus faible et à un niveau de détresse plus élevé. Il est donc proposé que les interventions qui renforcent la confiance parentale et améliorent les relations entre parents pourraient contribuer à réduire le stress et la détresse chez les familles d'enfants avec TSA, ce qui est pertinent pour le développement de programmes de soutien parental intégrés (Almendingen *et al.*, 2023). Dans cette optique, le concept d'adaptation dyadique, c'est-à-dire la manière dont les parents s'ajustent mutuellement et collaborent face aux défis et aux changements dans leur relation, s'avère particulièrement pertinent. D'ailleurs, selon Downes *et al.* (2022), cette adaptation est étroitement liée au sentiment de compétence parentale et à la qualité de la coparentalité. Renforcer l'adaptation dyadique pourrait donc constituer une piste d'intervention concrète pour favoriser un travail d'équipe parental efficace et soutenir le bien-être des familles. D'ailleurs Rudelli *et al.* (2021) soutient que la qualité de la coparentalité représente un besoin majeur pour les familles, incluant la reconnaissance du rôle spécifique des pères (Rudelli *et al.*, 2021). Une meilleure cohésion parentale et un fonctionnement en équipe sont associés à une adaptation familiale accrue et à une gestion plus efficace des défis du quotidien. Les auteurs soulignent aussi que le développement du sentiment d'auto-efficacité

parentale chez les pères est lié à un engagement accru dans les soins et aux ajustements nécessaires pour leur enfant.

Modalités de mise en œuvre des programmes

Les programmes destinés aux parents d'enfants ayant un TSA peuvent être offertes selon diverses modalités, permettant d'adapter les services aux besoins et aux contraintes des familles. La littérature indique que des facteurs tels que la distance géographique, les contraintes de temps et le niveau de stress parental peuvent influencer la participation des parents aux programmes et leur implication dans la mise en œuvre des interventions (Garnett *et al.*, 2022). L'étude souligne que la télépratique en groupe constitue une alternative acceptable pour réduire ces barrières et favoriser l'engagement parental. Traditionnellement, la méthode la plus reconnue avant la pandémie était l'approche *in vivo*, c'est-à-dire en présentiel avec les parents et les enfants, soit en formule individuelle ou en groupe (Blackman *et al.*, 2020). Cependant, plusieurs études ont depuis suggéré que des modalités en ligne pouvaient également soutenir efficacement les familles (Blackman *et al.*, 2020; Dai *et al.*, 2021; Garnett *et al.*, 2022). L'offre de services à distance présente plusieurs avantages pour les parents, notamment la réduction des coûts liés aux déplacements et la flexibilité qu'elle procure, permettant de mieux concilier la formation avec le quotidien familial (Blackman *et al.*, 2020; Garnett *et al.*, 2022). Les formations en ligne peuvent être synchrones, avec des échanges en temps réel entre parents et intervenants, ou asynchrones, sous forme de modules autodirigés que les parents complètent à leur rythme (Blackman *et al.*, 2020; Dai *et al.*, 2021). Les modules synchrones offrent une rétroaction immédiate, tandis que les modules asynchrones permettent de surmonter les obstacles imprévus, comme les absences, sans impact sur l'apprentissage. Selon Garnett *et al.* (2022), cette modalité permet également aux parents de mettre en pratique des stratégies adaptées à leur enfant et de recevoir un accompagnement en temps réel, tout en restant bien acceptée et appréciée.

Dans l'étude de Dai *et al.* (2021), un programme en ligne de 14 modules basé sur des principes comportementaux, naturalistes et développementaux a été évalué. Il visait à enseigner aux parents des stratégies d'intervention efficaces pour soutenir le développement de l'enfant et réduire les comportements-problèmes. Les résultats indiquent que le programme améliore les

compétences parentales, mais que le statut socioéconomique peut prédire l'achèvement du programme, suggérant la nécessité de soutiens supplémentaires pour certaines familles. Ces différentes modalités offrent ainsi un éventail flexible et adapté aux contraintes parentales, tout en maintenant l'efficacité des interventions et la participation active des familles (Blackman *et al.*, 2020; Garnett *et al.*, 2022).

Stratégies d'intervention

Au-delà des programmes, plusieurs stratégies d'intervention sont privilégiées et recommandées. L'utilisation de vidéos interactives est courante, puisqu'elle permet aux parents de visualiser concrètement les comportements, les interventions et les techniques, et de participer activement, favorisant ainsi l'apprentissage et la rétention perçue des informations (Dai *et al.*, 2021). De plus, Garnett *et al.* (2022) soulignent que les activités interactives, les exercices pratiques et les exemples vidéo font partie des composantes les mieux évaluées par les parents.

Les discussions en petits groupes constituent également une approche appréciée, offrant un espace pour partager des expériences similaires, normaliser les défis rencontrés et diminuer le sentiment d'isolement, tout en soutenant l'apprentissage collaboratif (Garnett *et al.*, 2022). Par ailleurs, les séances de rétroaction vidéo consistant à filmer les interactions parent-enfant et à les analyser avec un intervenant sont particulièrement valorisées. Ce processus permet aux parents d'identifier leurs forces et leurs points à améliorer, tout en recevant des conseils personnalisés en temps réel (Garnett *et al.*, 2022).

Le coaching direct est reconnu comme une approche efficace pour former les parents, car il permet un accompagnement en temps réel par un intervenant, offrant la possibilité de guider le parent pendant l'application des stratégies et de corriger rapidement les erreurs, favorisant ainsi l'apprentissage actif (Blackman *et al.*, 2020; Garnett *et al.*, 2022). De plus, le renforcement positif, sous forme de rétroactions valorisantes et de reconnaissance des efforts fournis, est souvent intégré aux programmes afin d'encourager la mise en pratique des interventions par les parents (Blackman *et al.*, 2020; Dai *et al.*, 2021; Garnett *et al.*, 2022). Enfin, la personnalisation des recommandations, notamment en ce qui concerne les stratégies et les objectifs adaptés aux

besoins de l'enfant, est perçue comme un facteur important de satisfaction parentale et d'efficacité des programmes. Ainsi, des programmes d'intervention qui s'attaquent directement aux difficultés vécues par les parents contribuent à renforcer leurs compétences et leur capacité d'adaptation (Almendingen *et al.*, 2023). Ainsi, une combinaison de programmes bien structurés et de stratégies adaptées semble constituer la clé pour optimiser le soutien parental et, par conséquent, le développement global des enfants ayant un TSA.

Les soutiens aux parents

Le soutien social favorise l'adoption de comportements positifs et de stratégies d'adaptation efficaces, tout en limitant les réactions négatives (Liu *et al.*, 2023). Les groupes de soutien constituent une ressource particulièrement bénéfique, car ils offrent aux parents un espace pour partager leurs expériences, normaliser leurs vécus, réduire le sentiment d'isolement et apprendre des stratégies concrètes pour faire face aux défis du rôle parental (Hatta *et al.*, 2019). Ces espaces favorisent également l'entraide et le développement de compétences adaptées aux situations quotidiennes. Le soutien perçu joue un rôle central dans l'expérience parentale, notamment lors de l'annonce du diagnostic (Stanford *et al.* 2020 ; Paula *et al.*, 2020). Les parents rapportent que l'engagement, la compétence et la bienveillance des professionnels, la continuité du suivi, la facilité d'accès aux services et l'adaptation aux réalités culturelles et contextuelles sont essentiels pour se sentir accompagnés et éduire leur stress (Stanford *et al.*, 2020 ; Paula *et al.*, 2020).

Les associations communautaires et les services collaboratifs, impliquant les associations de parents, les cliniciens et autres professionnels, jouent également un rôle important dans le soutien aux familles. Selon les mères interrogées, ces services contribuent non seulement à réduire le stress parental, mais aussi à renforcer le sentiment de compétence et le soutien social. Les mères valorisent particulièrement les services personnalisés, adaptatifs et allant « au-delà » des standards, car ils répondent mieux aux besoins et aux réalités des familles (Hatta *et al.*, 2019; Stanford *et al.*, 2020).

Le soutien et la validation du conjoint jouent un rôle déterminant dans la confiance et l'efficacité parentale. La collaboration, l'encouragement et l'approbation mutuelle, lorsque l'autre parent soutient les interventions et pratiques éducatives, favorisent le sentiment de compétence, particulièrement face aux défis liés à l'éducation des enfants (Blackman et *al.*, 2019). Dans ce contexte, l'adaptation dyadique, c'est-à-dire la manière dont les parents s'ajustent mutuellement et font équipe face aux défis et changements dans leur relation, est associée à un meilleur sentiment de compétence parentale, à une diminution du stress et à un bien-être psychologique accru (Blackman et *al.*, 2019; Garcia-Lopez et *al.*, 2016).

Sensibilisation de la population

La sensibilisation de la population générale représente un enjeu majeur pour les familles d'enfants autistes. L'étude de Paula et *al.* (2020) rapporte que près du tiers des familles interrogées se sentent discriminées ou impuissantes en raison du diagnostic de leur enfant. Les auteurs soulignent que l'une des priorités exprimées par les familles est une plus grande sensibilisation de la communauté au TSA, afin d'améliorer la compréhension sociale et de réduire la stigmatisation associée au trouble (Paula et *al.*, 2020).

Qualité des services

Les parents vivent une période importante d'adaptation lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant, ce qui s'accompagne souvent d'une augmentation significative du stress. Ce stress est influencé par plusieurs facteurs, y compris la qualité des services offerts, elle-même dépendante de l'engagement, de la compétence et de la collaboration des professionnels, ainsi que d'enjeux organisationnels et systémiques tels que les longues listes d'attente (Stanford et *al.*, 2020). Parmi les principaux obstacles à l'accès aux soins rapportés dans la littérature figurent les délais d'attente prolongés, les coûts associés aux services et le manque de ressources disponibles (Paula et *al.*, 2020).

La réponse aux besoins des parents repose en grande partie sur les savoir-être et savoirs mobilisés par les intervenants. Concernant le savoir-être, les mères identifient comme éléments de bonnes pratiques l'empathie, la compréhension mutuelle, la communication ouverte,

l'expérience professionnelle, la bienveillance, la capacité à établir des liens significatifs avec l'enfant et la famille, ainsi qu'une attitude respectueuse et chaleureuse (Stanford *et al.*, 2020).

Sur le plan des savoirs et des compétences, la capacité des professionnels à expliquer clairement les interventions, les méthodes et les stratégies utilisées, ainsi que leur mise en œuvre, est essentielle. Les parents valorisent également le développement de compétences pratiques qui leur permettent de soutenir leur enfant et d'appliquer les interventions dans le quotidien (Stanford *et al.*, 2020).

Certaines familles, notamment issues de minorités raciales ou ethniques, rencontrent des difficultés accrues dans l'accès aux services. Ces obstacles ne se limitent pas à la disponibilité des services, mais incluent également des différences dans les pratiques de recherche d'aide et les croyances parentales, ce qui souligne l'importance d'adapter les interventions aux contextes culturels variés (Paula *et al.*, 2020).

La continuité et la flexibilité des services sont également valorisées par les parents. Pouvoir compter sur un même professionnel tout au long du parcours, avoir un accès rapide et adapté aux intervenants, ainsi que bénéficier d'un suivi offert au moment opportun en fonction du développement et des besoins spécifiques de l'enfant, sont perçus comme des gages de fiabilité, de cohérence et de pertinence (Stanford *et al.*, 2020). En raison des délais entre le diagnostic et la mise en place des services, les familles utilisent souvent Internet, les professionnels et d'autres parents comme sources principales d'information (Paula *et al.*, 2020). Toutefois, la littérature souligne que certaines sources informelles peuvent comporter des limites, notamment une qualité variable de l'information et un accès inégal à des contenus validés scientifiquement.

Enfin, la littérature souligne l'importance d'une prestation de services personnalisée et adaptée aux réalités familiales, tant dans l'organisation des services que dans les modalités d'intervention et les stratégies employées, afin de favoriser l'implication des parents et l'efficacité des interventions (Blackman *et al.*, 2019; Garnett *et al.*, 2022)

Discussion

Dans le cadre de cet essai, l'objectif était de présenter les données récentes relatives aux pratiques recommandées visant à répondre aux besoins des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Les principaux constats issus de l'analyse réalisée sont ici rappelés et discutés, puis sont présentés les implications pour la pratique.

Proposition d'élaborer et d'offrir des programmes parentaux

Les parents d'enfants ayant un TSA sont exposés à un stress accru et peuvent présenter un sentiment d'efficacité parentale réduit Alexander *et al.*, 2024; Giallo *et al.*, 2013; Meadan *et al.*, 2010). Leur bien-être psychologique et leur capacité à gérer les comportements de l'enfant dépendent du soutien reçu, de l'accès à des ressources adaptées qui peuvent se traduire notamment par la participation à des programmes parentaux qui, selon certaines études, combinent une formation et un accompagnement individualisé (Almendingen *et al.*, 2023; Hatta *et al.*, 2019 ; Stanford *et al.*, 2020 ; Downes *et al.*, 2022).

Les études retenues mettent en lumière plusieurs pistes concernant le développement de programmes parentaux (Almendingen *et al.*, 2023 ; Blackman *et al.*, 2019 ; Downes *et al.*, 2022 ; Liu *et al.*, 2023). Certains visent à renforcer le sentiment d'auto-efficacité parentale et à améliorer les compétences pratiques dans la gestion des comportements de l'enfant, tandis que d'autres se concentrent sur le bien-être psychologique des parents, en favorisant l'utilisation de stratégies de coping positives et en diminuant le stress perçu. À cet effet, il faut rappeler qu'en raison des comportements associés au TSA, les parents de ces enfants sont plus à risque de présenter un faible sentiment d'efficacité parentale, notamment par un manque de confiance dans leur capacité à répondre de manière adéquate aux besoins de leur enfant (Garcia-Lopez *et al.*, 2016). Une offre de formation parentale ajustée à leurs besoins est donc susceptible de soutenir ce sentiment d'efficacité. Une étude récente de Şahin Büyük et Özmen (2025) montre d'ailleurs que les programmes combinant formation et accompagnement individualisé peuvent significativement augmenter le sentiment de compétence et l'auto-efficacité parentale, tout en réduisant le stress.

Considérer la relation entre les deux parents

Les études recensées soutiennent que la qualité de la relation parentale et la dynamique du couple jouent un rôle central dans l'adaptation familiale (Downes et *al.*, 2022 ; Liu et *al.*, 2023 ; Clauser et *al.*, 2021). Soutenir la cohésion, la collaboration et la coparentalité favorise la confiance parentale, la satisfaction relationnelle et une meilleure gestion des défis quotidiens, tandis que le stress élevé chez les parents d'enfants ayant des besoins particuliers peut nuire à ces processus et aux interactions parent-enfant (Downes et *al.*, 2022 ; Liu et *al.*, 2023 ; Clauser et *al.*, 2021). Ainsi, les études retenues mettent de l'avant l'importance d'intervenir sur la relation parentale et la dynamique dyadique afin de contribuer à renforcer la confiance parentale et l'adaptation au sein du couple, ce qui est associé à une meilleure coparentalité (Downes et *al.*, 2022 ; Liu et *al.*, 2023). D'ailleurs, dans le cadre des études recensées, certains programmes visent à soutenir l'adaptation dyadique entre parents, c'est-à-dire la collaboration et la cohésion au sein du couple, ce qui peut contribuer à la satisfaction relationnelle et à une meilleure gestion des défis quotidiens (Downes et *al.*, 2022). Les parents d'enfants présentant des besoins particuliers constituent une population particulièrement vulnérable au stress, lequel est reconnu comme un facteur influençant négativement l'adaptation familiale et la qualité des interactions parent-enfant (Clauser et *al.*, 2021). Il est intéressant de rappeler ici, que ces constats rejoignent directement la dimension des interactions familiales et, plus spécifiquement, celle du couple dans le cadre du modèle des systèmes familiaux de Turnbull et *al.* (2015). Les difficultés ou tensions rencontrées par les parents peuvent en effet affecter l'ensemble du système familial, influençant à la fois la cohésion et l'adaptabilité de la famille. Ainsi, soutenir la dyade parentale n'est pas seulement bénéfique aux parents eux-mêmes, mais contribue également au bien-être des enfants et à l'harmonie des différents sous-systèmes familiaux.

Importance d'individualiser les interventions

Les interventions les plus efficaces sont celles qui sont adaptés aux besoins spécifiques des parents et de la famille, combinant stratégies personnalisées, renforcement positif et soutien individualisé. En effet, les articles recensés soulignent l'importance de programmes adaptés aux besoins variés des parents et de la famille dans différents contextes (Paula et *al.*, 2020, Stanford

et al., 2020). Ces interventions favorisent l'engagement parental, renforcent le sentiment de compétence, améliorent l'adaptation familiale et réduisent l'isolement des parents d'enfants ayant un TSA (Blackman *et al.*, 2019 ; Ibañez *et al.*, 2018 ; Paula *et al.*, 2020 ; Stanford *et al.*, 2020 ; Şahin Büyük et Özmen, 2025). Un parallèle peut ici aussi être fait avec le modèle des systèmes familiaux (Turnbull *et al.*, 2015) puisqu'il s'avère être un outil utile pour soutenir l'analyse de la situation et des besoins de l'ensemble de la famille, mettant de l'avant à la fois les caractéristiques des membres, le cycle de vie familial et les fonctions familiales. La prise en compte de ces dimensions est susceptible de soutenir l'adaptation des interventions proposées.

Les résultats des recherches analysées indiquent que des stratégies d'intervention variées et personnalisées sont essentielles pour soutenir les parents d'enfants TSA (Blackman *et al.*, 2020). L'intégration du renforcement positif et la personnalisation des recommandations selon les besoins spécifiques de l'enfant apparaissent comme des éléments clés pour renforcer les compétences parentales, leur satisfaction et leur capacité d'adaptation (Blackman *et al.*, 2019). Cela rejoint les résultats d'une étude antérieure qui démontre que des formations destinées aux parents, notamment sous forme de tutoriels visant à soutenir les interactions durant les routines quotidiennes, peuvent augmenter l'utilisation de stratégies éducatives efficaces par les parents, améliorer l'engagement de l'enfant et contribuer à une augmentation de l'efficacité parentale ainsi qu'à une diminution du stress parental (Ibañez *et al.*, 2018). La combinaison de stratégies ciblées et adaptées à la famille semble maximiser l'efficacité des interventions et le soutien offert aux parents. Les mères et pères rapportent que le soutien individualisé, l'écoute des besoins spécifiques et la disponibilité des professionnels sont des éléments centraux pour se sentir accompagnés dans la prise en charge de leur enfant (Stanford *et al.*, 2020). Une étude récente soutient d'ailleurs que les interventions combinant outils interactifs, tutoriels en ligne, coaching et rétroaction individualisée favorisent l'engagement parental, l'apprentissage actif et le partage d'expériences, contribuant ainsi à réduire l'isolement des parents et à renforcer leur sentiment de compétence (Şahin Büyük et Özmen, 2025).

Une intervention dès le diagnostic

L'adaptation des familles à la suite d'un diagnostic de TSA dépend de l'identification précoce des stratégies d'adaptation parentales et de l'accès à un soutien professionnel, des ressources et de l'information adaptées (Liu et *al.*, 2023). Les interventions doivent, en plus d'être flexibles et modulables afin de répondre aux besoins spécifiques et aux contraintes de chaque famille, être offertes précocement favorisant ainsi le développement de stratégies de coping positives dès le diagnostic (Liu et *al.*, 2023). Aussi, la littérature analysée suggère que le bien-être et la qualité de vie maternels sont liés à l'adoption de stratégies de coping plus efficaces et à la qualité des interactions avec l'enfant (Hatta et *al.*, 2019). Ces résultats soulignent l'importance du soutien offert par les cliniciens, les associations de parents et les ressources communautaires pour aider les parents à faire face aux défis liés au diagnostic (Hatta et *al.*, 2019 ; Stanford et *al.*, 2020). Pour Negri et Castorina (2014), qui se sont tout particulièrement intéressés à l'adaptation des familles à la suite du diagnostic, l'accès à de l'information, à des ressources et à un soutien professionnel constituent des facilitateurs de l'adaptation familiale (Negri et Castorina, 2014).

Diverses modalités des services

Dans le cadre des études recensées, il est suggéré que les programmes parentaux en ligne sont tout aussi efficaces que les formations en présentiel, tout en offrant une flexibilité accrue, une meilleure conciliation avec la vie quotidienne et le maintien de l'engagement parental. Les modalités synchrones et asynchrones permettent aux parents d'apprendre à leur rythme, de participer activement et de recevoir un soutien adapté à leurs contraintes, renforçant ainsi leurs connaissances et compétences sur le TSA (Blackman et *al.*, 2019 ; Dai et *al.*, 2021 ; Garnett et *al.*, 2022. Cela rejoint les résultats de McKinnon *et al.* (2022), qui ont évalué un programme de formation en ligne destiné aux parents d'enfants ayant un TSA au Québec et ont observé des effets positifs sur les compétences parentales, le sentiment d'efficacité parentale et l'acceptabilité sociale du programme.

Traditionnellement, les formations en présentiel étaient privilégiées, mais, selon les études analysées, les programmes à distance se sont révélés tout aussi efficaces, offrant flexibilité, conciliation avec la vie quotidienne et maintien de l'engagement parental (Blackman *et al.*, 2019; Dai *et al.*, 2021; Garnett *et al.*, 2022). Les formations en ligne peuvent être synchrones, permettant échanges et rétroactions immédiates, ou asynchrones, offrant aux parents la possibilité d'apprendre à leur rythme sans compromettre l'accès au contenu. Ces modalités favorisent la participation active, le maintien de l'efficacité des interventions et l'adaptation aux contraintes parentales. L'étude québécoise pilote de McKinnon *et al.* (2022) a montré que la mise en place d'un programme en ligne augmente les connaissances sur le TSA et les compétences parentales, tout en étant perçue comme pertinente et socialement valide par les participants.

L'importance du soutien aux parents

Un autre constat issu de l'analyse des articles retenus est que le soutien reçu par les parents d'enfants ayant un TSA est essentiel pour leur permettre de mieux faire face aux défis quotidiens et de renforcer leur sentiment de compétence. Les parents rapportent que l'écoute, la disponibilité et la reconnaissance de leurs besoins par les professionnels sont particulièrement importantes pour se sentir soutenus dans leur rôle parental (Stanford *et al.*, 2020). Cela rejoint les travaux de Abbott *et al.* (2013) qui soutiennent que les parents expriment le besoin d'être reconnus dans leurs forces et d'obtenir un sentiment d'espoir face aux défis liés au diagnostic. De plus, le soutien social provenant du conjoint, de la famille ou d'autres réseaux informels contribue à réduire le sentiment d'isolement et les effets de la stigmatisation associés au diagnostic de l'enfant (Paula *et al.*, 2020). Ces résultats soulignent que l'attention portée aux perceptions et aux besoins des parents est un élément clé pour favoriser leur bien-être et leur adaptation à la suite du diagnostic. Le soutien reçu par les parents d'enfants ayant un TSA, qu'il soit formel (professionnels, associations, groupes de soutien) ou informel (conjoint, famille, amis) est associé à une réduction du stress parental et à un meilleur développement de stratégies d'adaptation et de compétences parentales (Giallo *et al.*, 2013 ; Alexander *et al.*, 2024 ; Stanford *et al.*, 2020). Le soutien social aide les parents à faire face à l'isolement et à la stigmatisation liés

au diagnostic de leur enfant (Salleh et *al.*, 2020).

Également, le soutien reçu par les parents d'enfants ayant un TSA est perçu comme essentiel pour renforcer leur confiance, favoriser leur adaptation aux défis quotidiens et diminuer le stress lié à la parentalité (Stanford et *al.* 2020 ; Paula et *al.*, 2020). À cet effet, Shepherd et al. (2020) ont exploré les types et les fonctions des soutiens sociaux utilisés par les parents d'enfants ayant un TSA, et ont observé que les soutiens informels, notamment ceux provenant de la famille, du partenaire ou des réseaux sociaux, étaient perçus comme plus utiles pour faire face aux défis quotidiens et atténuer le stress parental que certains soutiens formels provenant de professionnels.

Limites de l'essai

Une des principales limites de cet essai réside dans le nombre restreint d'études québécoises ou canadiennes recensées et directement intégrées à l'analyse. En effet, la majorité des études retenues proviennent d'autres contextes géographiques autres que le Québec, principalement européens ou américains, ce qui peut limiter la généralisation des résultats à la réalité vécue par les familles québécoises. Bien qu'une étude québécoise pertinente ait été identifiée au moment de la rédaction de la discussion (McKinnon *et al.*, 2022), celle-ci demeure insuffisante pour représenter adéquatement le contexte local.

Cette limite est susceptible d'être associée à la méthode de recherche documentaire qui a été réalisée sur des bases de données en anglais. Par conséquent, certaines études publiées en français ou diffusées dans des revues québécoises pourraient ne pas avoir été repérées. Les différences culturelles, organisationnelles et structurelles des services, ainsi que les particularités des systèmes éducatifs et de santé, peuvent influencer la pertinence et l'efficacité des programmes et stratégies parentales dans le contexte québécois.

Pour pallier une limite de cette étude, il serait pertinent d'identifier davantage d'études menées spécifiquement au Québec et au Canada afin de mieux comprendre les besoins des

parents dans le contexte local. Aussi, un examen de la littérature grise permettrait possiblement de recenser les programmes et les services offerts aux parents.

Implications pour la pratique psychoéducative et recommandations

Cet essai documente plusieurs pistes d'intervention et méthodes intéressantes pouvant être utiles pour la pratique psychoéducative, notamment la nécessité de renforcer l'accompagnement familial. Il faut souligner, qu'au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux propose des services centrés sur la personne et sa famille, offrant des interventions tant aux jeunes qu'à leur famille (Gouvernement du Québec, 2023). Par exemple, le Programme de soutien aux familles comprend diverses mesures telles que le répit, le gardiennage, le dépannage et le soutien aux rôles parentaux, visant à prévenir l'épuisement parental et à soutenir l'environnement familial (Gouvernement du Québec, 2023). Selon le cadre de gestion du programme, ces mesures visent à maintenir l'engagement de la famille dans le soutien de la personne (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2025). Or, la littérature scientifique analysée dans le cadre du présent essai indique que les parents d'enfants avec un TSA présentent des niveaux élevés de stress et des besoins de soutien qui sont susceptibles de ne pas toujours pleinement adressés par les services actuels. Ainsi, bien que les services existants offrent un cadre utile, il demeure essentiel pour la pratique psychoéducative de renforcer les interventions centrées sur la famille et d'assurer un accompagnement coordonné, afin de répondre de manière plus complète aux besoins spécifiques des parents et d'améliorer le fonctionnement global du système familial. Les résultats de méta-analyses et d'études qualitatives montrent que des interventions ciblées peuvent améliorer la confiance parentale, la santé mentale et la qualité de vie, et soulignent que les besoins multidimensionnels des parents nécessitent un soutien familial coordonné et intégré (MacKenzie et al., 2022 ; Wang et al., 2022 ; Li et al., 2025 ; Lee et al., 2024). Le psychoéducateur, dès la phase d'évaluation, doit donc analyser non seulement les capacités et enjeux adaptatifs de l'enfant, mais aussi ceux de sa famille, et considérer les impacts de la situation sur les parents (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2022). Tout comme le mentionne Negri et al (2014), il est nécessaire de comprendre l'adaptation familiale et les mécanismes d'adaptation des familles afin de mieux anticiper les besoins d'interventions par la suite (Negri et al., 2014). En ce sens, il faut tenir compte bien entendu des

caractéristiques de l'enfant, mais aussi des ressources familiales, du soutien social et de la signification/compréhension que donne les parents face au diagnostic de leur enfant (Negril et *al.*, 2014). Ainsi, les interventions seront conçues pour répondre à la fois aux besoins de l'enfant et à ceux des parents, en utilisant diverses stratégies préventives et réadaptatives.

Conclusion

En conclusion, cette recension narrative a permis de synthétiser les connaissances actuelles relatives aux pratiques visant à soutenir les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA. L'analyse des études retenues a mis en évidence cinq axes centraux, soit les programmes et stratégies d'intervention, les modalités de services, les services offerts à la communauté, la qualité des services, ainsi que les besoins prioritaires et les cibles d'intervention qui sous-tendent ces recommandations.

Les résultats soulignent l'importance de programmes d'intervention qui renforcent le sentiment de compétence parentale, favorisent la prise d'initiative et contribuent à l'amélioration du bien-être psychologique des parents. Les programmes qui favorisent également la collaboration et la cohésion parentale et qui peuvent soutenir le développement des connaissances liées au TSA semblent donc ceux à privilégier. Par ailleurs, l'adaptation des stratégies d'intervention aux réalités propres à chaque famille apparaît essentielle afin de répondre aux différentes méthodes d'apprentissage des parents et de faciliter l'appropriation des interventions proposées.

La flexibilité des modalités de services constitue également un levier important pour répondre adéquatement aux besoins variés des familles, notamment en ce qui concerne l'accessibilité, la personnalisation et la continuité des services. Enfin, cette recension met en lumière l'importance de la qualité des services offerts, tant sur le plan du savoir-être et des compétences des intervenants que de l'organisation des services, afin de soutenir efficacement les parents dans leur parcours d'adaptation.

Ainsi, l'intégration de ces suggestions de pratiques dans l'offre de services permet de répondre de manière globale et cohérente aux besoins des parents, tout en favorisant une amélioration durable du bien-être familial et de la qualité de vie des familles concernées.

Références

- Abbott, M., Bernard, P. et Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder: A qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3), 370–382. <https://doi.org/10.1177/1359104512455813>
- Albusaidi, I. S., Al-Sharbati, M. M., Al-Farsi, Y. M., Al-Adawi, S. et Al-Ismaïly, S. S. (2022). Stress, coping strategies, and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1765–1777. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05063-9>
- Alexander, A. et Pamela, P. (2024). Parenting self-efficacy and psychological distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(7), 2604–2614. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05939-2>
- Al-Jadiri, A., Tybor, D. J., Mulé, C. et Sakai, C. (2021). Factors associated with resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 42(1), 16–22. <https://doi.org/10.1097/>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Batool, S. S. et Khurshid, S. (2015). Factors associated with stress among parents of children with autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 25(10), 752–756. <https://doi.org/10.2015/JCPSP.752756>
- 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>
- Clauser, P., Ding, Y., Chen, E. C., Cho, S.-J., Wang, C. et Hwang, J. (2021). Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism. *School Psychology International*, 42(1), 33–56. <https://doi.org/10.1177/0143034320971675>
- Dai, Y. G., Thomas, R. P., Brennan, L., Helt, M. S., Barton, M. L., Dumont-Mathieu, T. et Fein, D. A. (2021). Development and acceptability of a new program for caregivers of children with autism spectrum disorder: Online parent training in early behavioral intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4166–4185. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04863-z>

- Downes, N., Geoffray, M.-M., Isnard, P., Lemonnier, E., Orève, M.-J. et Cappe, E. (2022). Dyadic coping and coparenting among couples after their child's recent autism diagnosis. *Autism*, 26(1), 121–134. <https://doi.org/10.1177/13623613211020916>
- García-López, C., Sarriá, E. et Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contributions regarding autism spectrum disorder: The role of parental education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 28–37. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.006>
- Garnett, R., Davidson, B. et Eadie, P. (2022). Parent perceptions of a group telepractice communication intervention for autism. *Autism & Developmental Language Impairments*, 7. <https://doi.org/10.1177/23969415211070127>
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R. et Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465–480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>
- Gouvernement du Québec. (2023, 9 mai). *Programme de soutien aux familles*. Québec.ca. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/programme-soutien-aux-familles>
- Hatta, O., Derôme, M., De Mol, J. et Gabriel, B. (2019). Qualité de vie chez les mères d'enfants autistes = Quality of life of mothers of children with autism. *Annales Médico-Psychologiques*, 177(2), 136–141. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.021>
- Hock, R. M., Timm, T. M. et Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Ibañez, L. V., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z. et Stone, W. L. (2018). Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Research*, 11(4), 667–678. <https://doi.org/10.1002/aur.1919>
- Institut national de santé publique du Québec. (2025, 29 juillet). *Trouble du spectre de l'autisme (TSA). Indicateurs de développement des jeunes*. <https://www.inspq.qc.ca/indicateur/developpement-des-jeunes/trouble-spectre-autisme>
- Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D. et Meadan, H. (2024). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*, 28(2), 263–275. <https://doi.org/10.1177/13623613221146444>

- Li, F., Li, Q., Shen, Q., Zhang, X., Leng, H. et Liu, Y., *et al.* (2025). The support needs of parents of children with autism spectrum disorder: A qualitative study based on the nurturing care framework. *Journal of Advanced Nursing*, 81(8), 4962–4975. <https://doi.org/10.1111/jan.16681>
- Liu, S., Deng, T., Chen, M., Ji, Y., Dai, Y., Zhang, T. et Zhang, L. (2023). Parenting confidence and social support as predictors of coping strategies in parents of children newly diagnosed with autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 79(10), 3946–3955. <https://doi.org/10.1111/jan.15708>
- MacKenzie, K. T. et Eack, S. M. (2022). Interventions to improve outcomes for parents of children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 2859–2883. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05164-9>
- McKinnon, S., Rousseau, M., Poulin, M.-H., Bourassa, J. et Corriveau, M. (2022). Formation en ligne destinée aux parents d'enfants ayant un TSA : Étude pilote des effets et de la validité sociale. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 175–202. <https://doi.org/10.7202/1088634ar>
- Meadan, H., Halle, J. W. et Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7–36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Moh, T. A. et Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293–303.
- Negri, L. et Castorina, L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. In J. Tarbox, D. Dixon, P. Sturmey, & J. Matson (Eds.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (Autism and Child Psychopathology Series, pp. 123–139). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_7
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Amanaki, E., Triantafyllou, K., Tzavara, C. et Kolaitis, G. (2022). Coping strategies in mothers of children with autism spectrum disorder and their relation to maternal stress and depression. *Psychiatriki*, 33(3), 210–218.
- Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G. et Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(8), 2228–2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>

- Rabba, A., Stacey, C., Dissanayake, C. et Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- Rudelli, N., Straccia, C. et Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role as predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101744. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744>
- Şahin Büyük, D. et Özmen, D. (2025). Effectiveness of a parent empowerment program for parents of children with autism: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*. <https://doi.org/10.1111/cch.13397>
- Salleh, N. S., Lim Abdullah, K., Li Yoong, T., Jayanath, S. et Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174–183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J. et Meads, J. (2020). *The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1337–1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>
- Stanford, C. E., Totsika, V. et Hastings, R. P. (2020). 'Above and beyond': The perceptions of mothers of children with autism about 'good practice' by professionals and services. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77, 101615. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101615>
- Turnbull, A. et Aldersey, H. M. (2014). Présentation générale du modèle des systèmes familiaux (en anglais Family systems framework) : de la conceptualisation à l'application. In C. Chatenoud, J.-C. Kalubi, & A. Paquet (Eds.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : Comprendre, soutenir et agir autrement* (pp. 29–50). Éditions Nouvelle.
- Turbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C. et Shogren, K. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Pearson.
- Va, L. et Castorina, L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. In J. Tarbox, D. Dixon, P. Sturmey, & J. Matson (Eds.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders*. Springer.

- Wang, Z., Wang, L., Chang, S. et Chang, H. (2022). The mediating effect of parenting stress on the relationship between social support and quality of life in parents of children with autistic spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 713620. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.713620>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D. et Natowicz, M. R. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136 Suppl 1(Suppl 1), S60–S81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667>