

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LA GESTION DU STRESS PARENTAL CHEZ DES PARENTS D'ENFANTS AYANT
UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : LES
PRATIQUES RECOMMANDÉES**

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

**PAR
MAUDE DUFOUR**

NOVEMBRE 2022

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 :

Carmen Dionne

Prénom et nom

Directrice de recherche

Annie Paquet

Prénom et nom

Codirectrice de recherche

Comité d'évaluation :

Annie Paquet

Prénom et nom

Codirectrice de recherche

Jessica Pearson

Prénom et nom

Évaluatrice

Résumé

Être parent d'un enfant ayant un trouble du spectre autistique (TSA) comporte son lot de défis et est donc associé à un niveau de stress parental élevé. À long terme, un niveau de stress élevé est susceptible d'entraîner des conséquences physiologiques, psychologiques et relationnelles. Il s'avère donc nécessaire, pour les professionnels offrant des services à ces parents, de connaître les pratiques à privilégier afin de mieux les soutenir et les accompagner. Cette recension des écrits examine les pratiques recommandées pour diminuer le stress parental des parents de jeunes enfants ayant un TSA. Ainsi, les 18 articles retenus au terme d'une recherche documentaire soutiennent certaines recommandations quant aux interventions à privilégier pour diminuer le stress parental. Parmi celles-ci se retrouvent la mise en place d'interventions précoces, la promotion du soutien social, l'évaluation et la promotion de stratégies d'adaptation, l'acquisition de connaissances sur le TSA et les services disponibles pour l'enfant et sa famille, la mise en place de programmes d'éducation parentale et de formations sur la gestion du stress, ainsi que la mise en place d'un soutien thérapeutique aux parents.

Table des matières

Résumé	iii
Introduction	1
Cadre conceptuel	3
Le stress parental	3
Principaux modèles théoriques.....	3
Le modèle double ABCX de stress et de l'adaptation	4
Le modèle transactionnel du stress.....	6
Importance de la problématique	7
Objectifs de l'essai	7
Méthode.....	8
Critères de sélection	8
Recherche documentaire	9
Extraction de données	9
Résultats	11
Description des études retenues	11
Synthèse des résultats obtenus dans les articles retenus	12
Intervention précoce.....	12
Soutien social	13
Stratégies d'adaptation	14
Acquérir des connaissances sur le TSA	17
La gestion du stress et la résolution de problèmes aux parents.....	18
Programme d'accompagnement parental	19
Soutien thérapeutique aux parents.....	21
Discussion	23
L'importance de l'intervention précoce	23
La nécessité de réaliser une évaluation des besoins de la famille	24
Les différents types de programmes pouvant être offerts aux familles.....	26
Le soutien psychologique et émotionnel aux parents.....	27

Les avantages du soutien social	28
Limites.....	30
Retombées de l'essai pour l'intervention psychoéducatrice	31
Conclusion.....	34
Références	35
Appendice A. Exemple de grille utilisée pour relever les thèmes présents dans le cadre des recensions de la littérature retenues	44
Appendice B. Exemple de grille utilisée pour relever les caractéristiques méthodologiques des études retenues	45

Introduction

Selon l'American Psychological Association (APA, 2015), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental se traduisant par des déficits sur le plan de : 1) la communication et des interactions sociales ainsi que par 2) la présence de comportements, d'intérêts et d'activités restreints ou répétitifs. La première sphère concerne le volet sociocommunicationnel. Elle renvoie à un déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle; à une altération de la compréhension des comportements communicatifs non verbaux ainsi qu'à des difficultés du développement et du maintien des relations interpersonnelles. La deuxième sphère est comportementale et fait référence à l'utilisation de mouvements, d'objets ou d'un langage pouvant être stéréotypé et répétitif, à une adhésion inflexible aux règles et routines, à une intolérance aux changements, à des intérêts restreints, fixes ou limités ainsi qu'à une hyper ou une hypo sensibilité aux stimuli sensoriels. Les manifestations présentes chez les personnes ayant un TSA sont hétérogènes et souvent singulières, tant par le nombre, le type de symptômes que par le degré de gravité. Le TSA comprend trois niveaux de sévérité en fonction du degré de soutien requis : 1) requérant un soutien, 2) requérant un soutien important et 3) requérant un soutien très important (APA, 2015). La prévalence du TSA augmente significativement depuis plusieurs années (Fombonne, 2018; Zeidan *et al.*, 2022). Au Québec, le taux de prévalence du TSA chez les enfants âgés de 4 à 17 ans est estimé entre 0,7 % et 1,8 % selon les régions (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017). L'évaluation de la prévalence au Québec est comparable à ce que l'on observe au Canada et ailleurs dans le monde. Au Canada, ce serait environ 1 enfant sur 66 âgés de 5 à 17 ans, alors qu'au Québec ce serait 1 enfant sur 64 (INSPQ, 2017; Ofner *et al.*, 2018). La prévalence rapportée est plus élevée chez les garçons que chez les filles, 4 fois plus de garçons reçoivent le diagnostic.

Les parents d'enfants ayant un TSA font face à de nombreux défis. Le déroulement de la vie familiale est également affecté par les différentes particularités de l'enfant, celles-ci pouvant être contraignantes lors des activités de la vie quotidienne. En fait, les symptômes tels que la présence de routines inflexibles, de rituels ou de rigidités peuvent complexifier l'organisation familiale et devenir une source de stress pour les parents (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2000). Les troubles

associés à l'alimentation et au sommeil, les troubles de comportements, les difficultés se rapportant aux aspects sensoriels sont autant d'éléments exigeant une organisation plus stricte des routines familiales et par le fait ont une influence sur le niveau d'énergie des parents (Plancherel et Dumont, 2001). Ces difficultés sont donc susceptibles d'entraîner des niveaux de stress perçus plus élevés que chez d'autres parents. En effet, il y a un certain consensus à l'effet que le niveau de stress des parents d'enfants TSA serait supérieur à celui de parents d'enfants au développement neurotypique ou ayant d'autres handicaps (Bonis, 2016; Dabrowska et Pisula, 2010; Hayes et Watson, 2013; McStay *et al.*, 2013; Morin *et al.*, 2014). Le stress parental vécu semble augmenter le risque d'épuisement physique, émotionnel et psychologique, ceux-ci pouvant causer de graves problèmes de santé (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2000). À long terme, le stress chez les parents entraîne donc des conséquences importantes pouvant s'intensifier. En effet, le stress chronique exerce une influence négative sur l'exercice du rôle parental, la qualité de la relation parent-enfant, la réponse aux besoins de l'enfant, la gestion des comportements difficiles, la relation conjugale et le fonctionnement de la vie familiale (Lichtlé et Cappe, 2019; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2000). De plus, le stress vécu par les parents a non seulement un impact négatif sur leur capacité de prendre soin de leur enfant, mais il peut également influencer la perception qu'a le parent de sa compétence à s'occuper d'un enfant ayant un TSA (Kuhn et Carter, 2006).

Les familles vivant avec un enfant TSA sont susceptibles de vivre de l'isolement social. Elles présenteraient une participation sociale limitée. En effet, il a été démontré qu'elles feraient significativement moins d'activités sociales et récréatives que les familles d'enfants au développement typique (Rao et Beidel, 2009). L'expérience de la stigmatisation sociale est également un facteur faisant en sorte que les familles s'isolent davantage. La stigmatisation sociale peut être causée par certains comportements asociaux manifestés par les enfants TSA (p. ex., agressivité, crises de colère, automutilation) ainsi que par le caractère invisible du trouble (Goussot *et al.*, 2012). Ainsi, les comportements perturbateurs de l'enfant et les difficultés sociales sont interprétés de façon inadéquate et les jugements sont souvent dirigés vers les parents. Considérant le niveau de stress élevé chez les parents d'enfants ayant un TSA et les impacts possibles de celui-ci, il s'avère nécessaire de s'intéresser à la façon de mieux soutenir et d'accompagner ces parents.

Cadre conceptuel

Afin de bien situer l'essai, il est nécessaire de préciser certains concepts. Ainsi sera défini le stress parental et seront présentés des modèles conceptuels d'adaptation de la famille.

Le stress parental

Selon l'Office québécois de la langue française (2018), le stress est défini comme un ensemble de réactions non spécifiques d'un organisme, biologiques ou psychologiques, qui surviennent lorsque celui-ci est soumis à une demande, à une pression ou à une stimulation qui pourraient perturber son équilibre. Le stress relevant du rôle parental est distinct du stress découlant de l'environnement physique immédiat, des conditions occupationnelles, des causes situationnelles ou des changements importants qui peuvent survenir au cours de la vie. Le stress parental réfère à un ensemble de processus qui conduisent à des réactions physiologiques et psychologiques aversives résultant des tentatives d'adaptation du parent aux exigences de la parentalité (Deater-Deckard, 2004). La source du stress parental découle de l'écart entre les perceptions du parent des exigences liées au rôle parental et les ressources disponibles pour accompagner ce rôle. Selon Abidin (1983), le stress parental se définit comme étant un état de malaise psychologique relié au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer le niveau de stress vécu par le parent lorsqu'il éduque son enfant ou lorsqu'il est en relation avec ce dernier. En effet, Abidin (1983) catégorise les sources de stress selon trois domaines : 1) les caractéristiques parentales (le sentiment de compétence parentale, l'attachement du parent envers son enfant, la restriction engendrée par la fonction parentale, la relation conjugale, le soutien social, la santé physique et psychologique du parent); 2) les caractéristiques de l'enfant (les difficultés comportementales ou émotionnelles, la capacité d'adaptation, le degré d'exigence de l'enfant vis-à-vis son parent, l'humeur, le tempérament, l'hyperactivité et les problèmes d'attention); et 3) les caractéristiques de la relation parent-enfant.

Principaux modèles théoriques

Il existe plusieurs modèles théoriques de l'adaptation des familles au stress. Seront ici présentés le modèle double ABCX de stress et de l'adaptation (McCubbin et Patterson, 1983) et

le modèle transactionnel du stress (Lazarus et Folkman, 1984), tous deux utilisés dans le domaine du TSA.

Le modèle double ABCX de stress et de l'adaptation

Le modèle double ABCX de stress et de l'adaptation (McCubbin et Patterson, 1983) permet une analyse globale du stress chez les parents d'enfants présentant un TSA, et ce tout en adoptant une perspective multidimensionnelle. Il permet d'examiner les interrelations entre les différentes variables et les influences qu'elles peuvent avoir sur le stress, de considérer les stratégies d'adaptation pouvant être utilisées par les familles, d'adopter des interventions axées sur la famille ainsi que d'expliquer l'adaptation familiale (Bristol, 1987).

Le modèle double ABCX de la crise familiale de McCubbin et Patterson (1983) s'appuie de la formule ABCX d'Hill (1958) et était utilisé pour analyser le stress et l'adaptation au sein des familles. La formule ABCX se concentre principalement sur les variables avant la crise. Le modèle initial comprend A (l'évènement stressant), B (les ressources disponibles de la famille), C (les perceptions familiales de l'agent stressant) et X (la probabilité d'une crise). Le modèle ABCX original (Hill, 1958) permettait donc de prédire la réponse initiale d'une famille face à un évènement stressant. Toutefois, plusieurs critiques ont été faites de ce modèle puisqu'il ne tenait pas compte de la capacité des familles à s'adapter à un ou des facteurs de stress au fil du temps. Ainsi, McCubbin et Patterson (1983) ont bonifié la formule ABCX de Hill (1958) en créant le modèle double ABCX du stress et de l'adaptation. Le modèle bonifié comporte donc trois parties principales : 1) pré-crise, 2) crise et 3) post-crise. Les variables associées à la pré-crise tiennent compte du modèle original, alors que les variables post-crise sont ajoutées dans le but de décrire les facteurs de stress supplémentaires et les tensions pouvant être vécues au sein de la famille. Ces dernières sont : les ressources psychologiques intrafamiliales et sociales qui ont été employées au fil du temps pour gérer la crise; les efforts mis en place par les membres de la famille pour donner un sens à leur situation difficile; les stratégies d'adaptation utilisées par la famille ainsi que l'éventail des résultats obtenus à la suite de ces efforts. Les variables post-crise se définissent par : 1) l'accumulation des facteurs de stress supplémentaires incluant le facteur de

stress initial (aA); 2) les ressources existantes de la famille et les nouvelles ressources développées pour faire face à la crise (bB); 3) les perceptions de la famille par rapport à la crise, aux facteurs de stress supplémentaires et aux différentes ressources disponibles (cC); ainsi que 4) l'utilisation de stratégies d'adaptation. Dans le modèle double ABCX, la probabilité d'adaptation (xX) est définie selon un continuum allant de la bonne adaptation à l'inadaptation. L'inadaptation est définie comme un décalage entre les demandes de l'environnement et les capacités de la famille pour y faire face (p. ex., déséquilibre membres-famille ou famille-communauté), alors que l'adaptation est définie comme un écart minimal entre les demandes de l'environnement et les capacités de la famille pour faire face à des changements. Ces changements peuvent concerner les rôles familiaux, les règles, les perceptions ou les modèles d'interaction. L'extrémité positive du continuum à savoir l'adaptation est donc l'atteinte de l'équilibre. Il est à noter que, selon ce modèle, l'adaptation de la famille au facteur de stress est considérée comme un processus plutôt qu'un résultat. En fait, une situation stressante peut mener à une accumulation de facteurs qui conduit la famille à redéfinir l'évènement stressant, à réévaluer les ressources, à en rechercher d'autres et à réinterpréter la nouvelle situation (Plancherel et Dumont, 2001). Toutefois, si à la suite de cette analyse les ressources ne sont pas encore suffisantes, il y a de fortes probabilités que la crise se déclenche.

En somme, le modèle double ABCX est utilisé comme base de la plupart des modèles de stress familial. McCubbin et Patterson (1983) suggèrent qu'il y a trois types de ressources qu'une famille peut utiliser pour gérer une crise. Cela inclut les ressources personnelles des membres de la famille, les ressources internes du système de soutien familial et social ainsi que les ressources extérieures à la famille. L'évènement stressant inclut les exigences familiales et des facteurs de stress auxquels la cellule familiale peut être confrontée. Le facteur de stress est défini comme étant un évènement de la vie qui produit ou a le potentiel de produire un changement important dans le système familial. À l'aide de ce modèle, les professionnels et les chercheurs dans le domaine du TSA peuvent tenir compte des prédicteurs du modèle qui comprennent la gravité du facteur de stress. Il est donc possible pour ces derniers de prendre en considération le bien-être familial, la qualité de vie des parents et leur niveau de stress en réponse aux interventions axées

sur les enfants et les parents, et ce tout en tenant compte de différentes caractéristiques essentielles comme : 1) la gravité et la manifestation du TSA chez l'enfant; 2) le soutien social; 3) le sentiment d'auto-efficacité; 4) les perceptions parentales face au diagnostic de leur enfant; et 5) les stratégies d'adaptation utilisées par les parents (Pickard et Ingersoll, 2017).

Le modèle transactionnel du stress

Le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984) a permis de faire des avancements théoriques importants concernant le processus d'adaptation. Ce modèle considère l'individu comme un agent actif réagissant lorsqu'il est confronté à des situations stressantes par l'utilisation de stratégies cognitives, émotionnelles et comportementales pouvant exercer une influence directe sur le stresser. Selon ces auteurs, le stress résulte d'une transaction entre la personne et l'environnement, et non de caractéristiques propres à ces derniers. Ce modèle met donc en évidence le concept d'évaluation cognitive effectuée par la personne face à une situation et la prise de décision des stratégies d'adaptation utilisées. Pour Lazarus et Folkman (1984), l'élément clé de leur théorie est l'appréciation faite par la personne de l'évènement stressant. Ces auteurs divisent la perception du stress selon deux dimensions, soit l'évaluation primaire où la personne construit cognitivement sa perception de la situation stressante en évaluant les enjeux et les dangers des stresser et l'évaluation secondaire où la personne évalue les ressources disponibles ainsi que sa capacité à surmonter la situation stressante (Lichtlé et Cappe, 2019; Plancherel et Dumont, 2001). À la suite de l'évaluation cognitive, l'individu tente de s'ajuster à la situation vécue en choisissant des stratégies d'ajustement. Donc, pour Lazarus et Folkman (1984), ce n'est pas la situation elle-même qui est facteur de stress, mais l'interprétation que la personne en fait. Plusieurs auteurs définissent les stratégies d'ajustement comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés par l'individu qui lui permet de maîtriser, tolérer, d'éviter ou de minimiser l'effet négatif du stress sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus et Folkman, 1984; Lichtlé et Cappe, 2019; Plancherel et Dumont, 2001). Ils définissent deux types de stratégies d'ajustement : 1) les stratégies centrées sur le problème visent à contrôler ou à modifier la source du stress en réduisant les exigences de la situation ou en augmentant ses propres ressources pour y faire face; et 2) les stratégies d'ajustement émotionnel

qui visent à détourner son attention de la source du stress ou à s'ajuster à la situation en facilitant la régulation des tensions émotionnelles induites par la situation stressante (Lazarus et Folkman, 1984). Il est important de préciser que le modèle transactionnel du stress est utilisé dans plusieurs études récentes portant sur le stress chez les parents d'enfants ayant un TSA, c'est pourquoi il est nécessaire et pertinent de s'y référer dans le cadre de cet essai (Devolf et Mazzone, 2022; Ponton *et al.*, 2020).

Importance de la problématique

La problématique liée au stress chez les parents d'enfants ayant un TSA est étudiée depuis plusieurs années, et ce en raison notamment de l'augmentation de la prévalence des enfants diagnostiqués et des particularités liées au trouble sur le quotidien des familles. L'augmentation de la prévalence a un impact direct sur les établissements publics de santé et de services sociaux qui voient leurs demandes de services augmentées. Un plus grand nombre de parents ont besoin d'être soutenus. Il est donc important que les praticiens portent une attention particulière aux impacts psychologiques et sociaux qui peuvent être causés par le niveau de stress parental élevé chez cette population, et ce, afin de pouvoir leur offrir un soutien adapté. Le plus récent plan d'action sur le TSA (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2017) propose d'ailleurs de poursuivre les efforts en matière de soutien et d'accompagnement aux parents. Il y est fait mention du manque de variété des mesures offertes aux familles, notamment pour tenir compte de la prévention de l'épuisement et de la détresse parentale.

Objectifs de l'essai

Cet essai a pour but de dresser un portrait récent des pratiques recommandées pour diminuer le stress parental des parents de jeunes enfants ayant un TSA.

Méthode

La recension narrative a été privilégiée dans le but de répondre à l'objectif en fournissant une synthèse des connaissances, et ce tout en ayant recours à certaines techniques systématiques pour repérer et sélectionner les articles abordant la thématique choisie (Framarin et Déry, 2021). La recension des écrits s'est déroulée en trois étapes : 1) des critères de sélection ont été définis; 2) des bases de données ont été consultées afin d'identifier et sélectionner des articles; et 3) les informations ont été extraites afin d'en permettre l'analyse.

Critères de sélection

Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués lors de la sélection des articles tirés de la recension des écrits, plus précisément lors de la lecture des titres et des résumés de ceux-ci. Il s'avère nécessaire de préciser que dans le cadre de cet essai le stress parental a été étudié assez largement. Les articles étaient inclus si :

- Ils abordaient les pratiques recommandées afin de diminuer le stress des parents ayant un enfant TSA.
- L'article était publié entre 2010 et 2022.
- La population ciblée était les parents d'enfants âgés de 0 à 12 ans. Dans le cas où l'échantillon de l'article comprenant des enfants de plus de 12 ans, l'article était retenu s'il comprenait des enfants de 12 ans et moins.
- L'article présentait les résultats d'une étude empirique ou d'une recension (revue systématique de la littérature, examen de la littérature, recension des écrits).
- L'article était disponible en texte intégral en ligne ou sur le site de la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières.
- L'article était publié en français ou en anglais.

Afin de répondre à l'objectif de l'essai et d'identifier les pratiques recommandées pour diminuer le stress parental des parents de jeunes enfants présentant un TSA, quelques critères d'exclusion ont été sélectionnés. Les articles scientifiques abordant seulement les facteurs du stress parental et ses impacts ont été retirés ainsi que les études comprenant une population clinique ayant des échantillons composés d'enfants présentant d'autres problématiques que le TSA. De plus, les publications telles que les mémoires et les thèses ont été exclues.

Recherche documentaire

Dans un premier temps, des recherches approfondies ont été effectuées entre juillet 2021 et décembre 2021 à partir de quatre banques de données : 1) PsycINFO; 2) Psychology and Behavioral Sciences Collection; 3) CINAHL; ainsi que 4) Medline. Les mots-clés utilisés se divisaient en trois thèmes soit : 1) le trouble du spectre de l'autisme, 2) le stress parental ainsi que 3) les pratiques recommandées. L'équation de recherche utilisée est la suivante : (Autis* OR ASD) AND (parenting stress or parental stress or caregiver stress) AND (Recommendation* OR Guideline* OR "Best practice"). La valeur booléenne « OR » a été utilisée pour rassembler les différents synonymes liés à un thème, alors que la valeur booléenne « AND » a été utilisée pour inclure les trois thèmes principaux ensemble. L'utilisation de l'étoile a été utilisée pour les mots au pluriel. De plus, pour chacun des termes, plusieurs synonymes ont été utilisés afin d'élargir les recherches, la combinaison des différents mots-clés dans les bases de données a été réalisée pour les sections « titre » et « résumé ». Afin d'augmenter le nombre de références, une recherche secondaire a été effectuée en ajoutant les mots-clés « soutien social » et « santé mentale » puisque ces termes apparaissaient fréquemment dans la recherche initiale. Dans un troisième temps, après avoir pris connaissance des références des articles retenus, de nouveaux articles se rattachant au sujet de l'essai ont été ajoutés.

Selon l'équation de recherche nommée précédemment, 1856 articles sont identifiés. En appliquant des critères de sélection à partir de la lecture des titres et des résumés, la majorité des articles ont été exclus puisqu'ils incluaient des enfants ayant des diagnostics autres que le TSA. Aussi, plusieurs articles ont été rejetés puisqu'ils n'élaboraient pas en profondeur les pratiques recommandées pour diminuer le stress parental. Ce processus a permis d'identifier 72 articles sur la base des titres et résumés. Après lecture de ces derniers, seulement 18 articles répondant aux critères ont été sélectionnés.

Extraction de données

Les études retenues ont d'abord été lues une première fois afin d'effectuer une analyse descriptive et de faire ressortir les principaux résultats pertinents en regard de l'objectif de

recherche. Deux grilles d'extraction ont permis de faire ressortir les informations contenues dans les 18 articles qui étaient nécessaires à la synthèse, l'un pour les articles empiriques et l'autre pour les recensions (voir Appendice A et Appendice B). Les éléments suivants ont été extraits des articles empiriques sélectionnés : 1) le nom des auteurs; 2) l'année de publication; 3) le pays où l'étude a été réalisée; 4) l'objectif de l'étude; 5) les caractéristiques de l'échantillon; 6) la méthode d'analyse choisie; 7) les instruments de mesure utilisés pour mesurer le stress parental et d'autres variables tels que la dynamique familiale, la qualité de vie, les stratégies d'adaptation, le soutien social et la gravité des symptômes liés à l'autisme; et 8) les résultats en lien avec les pratiques recommandées afin de diminuer le stress parental. En ce qui a trait aux caractéristiques de l'échantillon, le nombre de participants, le pourcentage de pères et de mères ayant participé à l'étude, l'âge des enfants et le diagnostic précis lié au TSA ont été extraits. Les éléments suivants ont été extraits des recensions : le nom des auteurs, l'année de publication, le nombre d'articles retenus, les bases de données consultées, les critères d'inclusion et d'exclusion. Cette grille permet également de relever les thèmes soulevés par rapport aux interventions à mettre de l'avant pour diminuer le stress parental, et ce dans le cadre des recensions de la littérature retenues.

Résultats

Une description des caractéristiques des études retenues est d'abord réalisée avant de présenter les résultats selon les différentes catégories de recommandations retrouvées dans les études consultées.

Description des études retenues

Les articles retenus proviennent de différents pays tels que les États-Unis, la France, l'Australie, l'Espagne, l'Irlande, l'Asie du Sud Est, la Grèce et la Jordanie. Trois articles sont des revues de la littérature, deux articles sont des examens systématiques de la littérature, un article est un examen narratif de la littérature et les autres articles étaient plutôt des études empiriques.

Pour ce qui est des études empiriques, neuf études possèdent un échantillon de parents dont les enfants ont moins de 12 ans (Bendixen *et al.*, 2011; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Feinberg *et al.*, 2014; Jellett *et al.*, 2015; McGrew et Keyes, 2014; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018; Rattaz *et al.*, 2016). Deux autres études possèdent un échantillon incluant des parents ayant des enfants âgés de moins de 18 ans (Falk *et al.*, 2014; Pozo et Sarriá, 2014). Pour l'étude de Falk *et al.* (2014), l'échantillon est composé de parents dont les enfants sont âgés entre 4 ans et 17 ans et 11 mois, alors que l'étude de Pozo et Sarriá (2014) indique seulement l'âge moyen des enfants qui est de 12,4 ans. L'étude de Cappe *et al.* (2011) est la seule possédant un échantillon dont une partie des parents ont des enfants ayant moins de 18 ans et l'autre partie de l'échantillon a atteint l'âge adulte. En fait, il y a 92 enfants âgés entre 0 et 18 ans et 28 adultes de plus de 18 ans dans leur échantillon. Celle-ci a tout de même été retenue puisque la majorité de l'échantillon était composé de parents ayant un ou des enfants de moins de 18 ans. Il faut aussi préciser qu'il y a neuf études qui s'appuient sur les échantillons de parents qui sont composés de mères et de pères (Bendixen *et al.*, 2011; Cappe *et al.*, 2011; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Falk *et al.*, 2014; Jellett *et al.*, 2015; Pepperell *et al.*, 2018; Pozo et Sarriá, 2014; Rattaz *et al.*, 2016) et trois études qui étaient composées seulement de mères (Feinberg *et al.*, 2014; McGrew et Keyes, 2014; Miranda *et al.*, 2019).

L'outil le plus couramment utilisé est l'indice de stress parental (Abidin, 1983) qui a été répertorié dans sept études (Bendixen *et al.*, 2011; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Feinberg *et al.*, 2014; Miranda *et al.*, 2019; Pozo et Sarriá, 2014; Rattaz *et al.*, 2016). Toutefois, plusieurs autres outils d'évaluation ont été utilisés dans les études empiriques retenues pour mesurer d'autres variables : l'adaptabilité et la cohésion des familles, le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social, les stratégies d'adaptation et la qualité de vie. Ils comprenaient également des mesures de la santé mentale des parents comme le niveau de dépression, d'anxiété et de stress.

Synthèse des résultats obtenus dans les articles retenus

Dans un premier temps, les principaux thèmes mis de l'avant dans le cadre des recensions ont été relevés. Dans un deuxième temps, l'analyse des informations extraites des études empiriques retenues a permis d'apporter des précisions quant aux pratiques recommandées pour diminuer le stress parental. Six grands thèmes ont émergé de cette analyse : 1) l'intervention précoce; 2) le soutien social; 3) les stratégies d'adaptation; 4) les connaissances portant sur le TSA; 5) la gestion du stress et la résolution de problèmes; et 6) le soutien thérapeutique.

Intervention précoce

Certaines études recommandent que les familles vivant avec des enfants ayant un TSA puissent accéder rapidement à des services. En fait, deux revues de la littérature, soit celle de Bonis (2016) et celle de McCafferty et McCutcheon (2021), ainsi que l'essai randomisé de Feinberg *et al.* (2014) mettent de l'avant l'importance de l'intervention précoce, non seulement pour l'enfant ayant un TSA, mais aussi pour sa famille, afin de diminuer le stress parental. D'ailleurs, Bonis (2016) suggère que des interventions doivent être mises en place pour améliorer la détection des caractéristiques du TSA par les parents et les intervenants des milieux de garde. En favorisant un dépistage précoce, cela permettrait par la suite d'avoir accès rapidement aux services nécessaires. Feinberg *et al.* (2014) misent également sur l'importance du dépistage en bas âge de même que sur une intervention précoce et intensive, telles que : le Early start Denver model (Dawson *et al.*, 2010), le Preschool autism communication trial (Green *et al.*, 2010) et le

Parent education and behavior management (Tonge *et al.*, 2006). Celles-ci ont toutes un point commun, soit de favoriser la participation des parents. Pour McCafferty et McCutcheon (2021), les services d'intervention précoce ont un effet modérateur sur le stress parental puisqu'il est possible que ceux-ci ne puissent satisfaire les besoins immédiats des parents d'enfants ayant un TSA.

Soutien social

Cinq des six recensions de la littérature retenues soulignent l'importance du soutien pour les parents d'enfants TSA (Bonis, 2016; Catalano *et al.*, 2018; McCafferty et McCutcheon, 2021; Meadan *et al.*, 2010; Vernhet *et al.*, 2019). Elles mentionnent toutes que plus le soutien est élevé, moins le stress parental et la détresse psychologique sont importants. Afin de contrer l'isolement social des parents, quatre articles sur 13 misent sur la recherche de soutien (Cappe *et al.*, 2011; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; McGrew et Keyes, 2014; Pepperell *et al.*, 2018). Selon ces études, les professionnels devraient favoriser la recherche de soutien, notamment par l'identification des personnes pouvant les aider, soit : la famille, les amis, les associations communautaires ou les services provenant de professionnels. L'étude de Cappe *et al.* (2011) et d'Efstratopoulou *et al.* (2022) spécifient que le soutien social a été identifié comme un facteur critique susceptible de réduire les effets psychologiques négatifs du stress chez le parent et qui, par conséquent, contribue à une adaptation réussie. Les groupes de soutien avec des parents ayant des préoccupations et des défis similaires sont également recommandés. Ces groupes permettent d'échanger de l'information, d'obtenir un soutien émotionnel, de partager sa réalité et les difficultés rencontrées au quotidien. Catalano *et al.* (2018) précisent que ces groupes permettent de réduire l'isolement et, par le fait même, d'améliorer le bien-être psychologique des parents. Ceux-ci prennent conscience qu'ils ne sont pas les seuls à vivre leur réalité associée aux défis de prendre soin d'un enfant TSA. Cependant, ces mêmes auteurs rapportent que les groupes de soutien en ligne asynchrone ne semblaient pas aussi efficaces pour réduire le stress parental, l'anxiété ou la dépression. Ils en concluent que l'effet bénéfique du soutien social peut impliquer des méthodes de communications directes et en temps réel contrairement à Pepperell *et al.* (2018) qui rapportent que les soutiens en ligne peuvent être utiles. Pour ce dernier, cette modalité de

soutien permettrait d'accroître les occasions de soutien et pourrait agir comme une stratégie d'adaptation supplémentaire, et ce, en particulier pour les pères. De plus, chaque mère et plus de la moitié des pères ont souligné l'importance d'avoir accès à des organismes de soutien externes spécialisés dans l'intervention précoce auprès de leur enfant et de demander conseil à d'autres personnes ayant des expériences similaires. Presque toutes les mères, comparativement à la moitié des pères, ont mentionné utiliser leur partenaire comme source principale de soutien. Ce soutien familial était très apprécié lorsque celui-ci était disponible. Cependant, pour certains, le soutien familial était difficile à obtenir. Cappe *et al.* (2011) mentionnent que le soutien social a été identifié comme un facteur critique qui réduit les effets psychologiques négatifs de l'éducation d'un enfant TSA et qui, par conséquent, contribue à une adaptation réussie. Selon Catalano *et al.* (2018), les parents ayant participé à des groupes de soutien rapportent une diminution de l'anxiété, de même qu'une amélioration de la santé en générale et de la qualité de vie et du fonctionnement familial. McGrew et Keyes (2014) et Meadan *et al.* (2010) recommandent d'orienter les parents vers des sources de soutien, et ce en prenant également le temps d'évaluer la disponibilité réelle et perçue du soutien des familles. L'étude d'Efstratoupoulou *et al.* (2022) met de l'avant le fait que la perception des mères face à l'intensité des symptômes liés à l'autisme a un impact sur la recherche de soutien social, celles-ci étant négativement corrélées. Donc, les mères ayant des enfants TSA qui présentent des problèmes de comportements ou d'autorégulation seraient moins portées à rechercher un soutien social.

Stratégies d'adaptation

Quatre des six recensions de littérature retenues abordent les stratégies d'adaptation à utiliser pour diminuer le stress parental (Bonis, 2016; McCafferty et McCutcheon, 2021; Meadan *et al.*, 2010; Vernhet *et al.*, 2019). Sept des études empiriques sur 13 abordent également ce thème (Cappe *et al.*, 2011; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; McGrew et Keyes, 2014; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018; Pozo et Sarriá, 2014). Elles mettent toutes en lumière le fait que les stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes sont plus efficaces à long terme pour diminuer le stress parental, alors que l'utilisation de stratégies d'adaptation axées sur les émotions augmente le niveau de stress chez les parents d'enfants TSA.

Par exemple, les stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes comprennent l'engagement, le recadrage positif et l'utilisation de soutien social, alors que les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions regroupent l'évitement, le déni et la distraction. L'étude de Cappe *et al.* (2011) mentionne que les professionnels doivent porter une attention particulière aux parents qui emploient des stratégies d'adaptation axées sur les émotions puisque celles-ci augmentent le niveau de stress parental et entraînent une diminution de la qualité de vie. De plus, les parents qui utilisent des stratégies d'adaptation axées sur les émotions éprouvent davantage de culpabilité et déclarent plus de fausses croyances associées au TSA.

À l'inverse, Bonis (2016) rapporte que les interventions visant à favoriser les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes seraient un médiateur important au niveau du stress parental. Selon elle, l'utilisation de stratégies d'adaptation permettrait de diminuer les risques de problèmes de santé liés au stress (p. ex., colère, confusion, culpabilité, déni, isolement, dépression) et de diminuer l'influence négative des problèmes de santé liés au stress sur la capacité des parents à répondre aux besoins de leur enfant. Vernhet *et al.* (2019) soulèvent le fait que les parents d'enfants TSA utilisent plus de stratégies d'évitement et moins de stratégies de recherche de soutien social que ceux d'enfants au développement neurotypique. Toutefois, plusieurs études rapportent que les stratégies axées sur la résolution de problèmes et la recherche de soutien social sont plus efficaces pour face aux événements stressants chez les parents d'enfants TSA (Cappe *et al.*, 2011; Miranda *et al.*, 2019). Dans le même sens, McGrew et Keyes (2014) suggèrent de diminuer les stratégies d'adaptation liées à l'évitement et d'accroître l'utilisation de stratégies axées sur la résolution de problèmes et la recherche de soutien social. Pepperell *et al.* (2018) identifient une différence dans les stratégies d'adaptation entre les mères et les pères. Les mères ont déclaré avoir davantage recours à des stratégies d'adaptation axées sur les émotions que les pères. Les parents ont relevé que les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes utilisées étaient principalement la recherche d'information sur le TSA pour augmenter leurs connaissances ainsi que la planification des interventions à mettre en place pour gérer les difficultés associées à leur enfant TSA.

Selon l'étude de Dardas et Ahmad (2015), la stratégie d'adaptation portant sur l'acceptation de la responsabilité est la seule stratégie de médiation dans la relation entre le stress et la qualité de vie chez les parents d'enfants TSA. Effectivement selon ces auteurs, en acceptant la responsabilité des problèmes vécus, les parents d'enfants TSA développeront un plus grand sentiment de contrôle et progresseront plus rapidement vers le rétablissement plutôt que de s'attarder sur le passé ou de rejeter la faute sur un facteur externe. Les stratégies d'adaptation liées à la recherche de soutien social et l'évitement permettraient quant à elle de modérer la relation entre le stress et la qualité de vie. Cette étude démontre que l'utilisation de l'évitement est utile à court terme pour diminuer le stress parental, mais qu'elle nuit à la santé mentale des parents lorsqu'elle est utilisée à long terme. Quant à la stratégie d'adaptation portant sur la recherche de soutien social, celle-ci permet de réduire efficacement le stress parental. Ces auteurs recommandent donc que les professionnels encouragent les parents à utiliser les stratégies d'adaptation axée sur l'acceptation des responsabilités face à leur nouvelle situation de vie, et ce en accompagnant les parents à développer des compétences et en leur fournissant des services de soutien adaptés à leurs besoins. Ces auteurs ajoutent que les professionnels intervenant avec les parents d'enfants TSA doivent être sensibles aux associations et aux inter-influences entre l'adaptation, le stress parental et la santé mentale.

Meadan *et al.* (2010), Cappe *et al.* (2011) ainsi que Pozo et Sarria (2014) proposent de favoriser l'utilisation du recadrage positif comme stratégie d'adaptation. Cappe *et al.* (2011) mentionnent que le fait de percevoir l'expérience d'avoir un enfant TSA comme une menace ou une perte s'avère être un prédicteur important d'une mauvaise adaptation au quotidien et d'un niveau plus faible de qualité de vie. À l'inverse, les parents qui perçoivent l'expérience d'avoir un enfant TSA comme un défi ont une meilleure relation avec leur enfant, un plus grand sentiment d'épanouissement personnel et un large éventail de stratégies d'adaptation. Selon eux, il est donc important que les professionnels accordent une attention particulière aux parents qui considèrent que leur expérience est une menace ou une perte. Ils devraient les encourager à développer des perceptions positives de leur enfant TSA et de l'expérience en prenant soin de leur enfant afin de favoriser leur adaptation.

Considérant les informations présentées précédemment, Cappe *et al.* (2011), Dardas et Ahmad (2015) et Pepperell *et al.* (2018) mentionnent aussi l'importance pour les professionnels de s'assurer de bien comprendre les stratégies d'adaptation utilisées par les parents afin d'avoir une meilleure compréhension de la façon dont ils réagissent au fait d'élever un enfant ayant un TSA. De plus, il est nécessaire que ces derniers questionnent les parents sur les stratégies d'adaptation utilisées, et ce en favorisant une adaptation positive en misant sur les perceptions positives des parents et l'acceptation de leur situation, soit l'éducation d'un enfant TSA. L'importance accordée aux cognitions parentales est essentielle, principalement celles portant sur la perception de contrôle qui devraient être au centre des interventions visant à réduire le stress, l'anxiété et la dépression (Falk *et al.*, 2014). De son côté, Verhhet *et al.* (2019) identifie deux questionnaires pour évaluer les stratégies d'adaptation utilisées par les parents. Selon lui, le The Way of coping Checklist – Revised et le Brief COPE sont adéquats en termes de spécificité et de fiabilité.

Acquérir des connaissances sur le TSA

Deux recensions sur six abordent l'importance d'acquérir des connaissances sur le TSA et d'obtenir des informations complètes sur les ressources et les services disponibles aux familles (Bonis, 2016; Catalano *et al.*, 2018). Bonis (2016) suggère que les recommandations professionnelles sur les services pertinents ainsi que l'accompagnement des parents lors de la décision d'utiliser ces services ont le potentiel d'améliorer la gestion des comportements difficiles de l'enfant par les parents et ainsi de mieux contrôler le niveau de stress parental. Dans le même ordre d'idée, Catalano *et al.* (2018) mentionnent que les interventions fournissant aux parents des informations sur les ressources et services disponibles auprès des professionnels de la santé permettraient de lutter contre le stress et l'anxiété. Dans trois études empiriques et dans un examen systématique de la littérature, il est rapporté que l'augmentation des connaissances sur le TSA aide les parents à diminuer leur sentiment de stress et d'anxiété (Cappe *et al.*, 2011; Catalano *et al.*, 2018; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018). Les parents expriment également un sentiment de soulagement puisque les différentes informations obtenues leur permettent de mieux comprendre les comportements de leur enfant et

d'élaborer des stratégies d'intervention et des outils efficaces. Pepperell *et al.* (2018) spécifient que l'augmentation des connaissances sur le TSA aide à augmenter la confiance des parents face à leur rôle parental. Cappe *et al.* (2011) spécifient que les cliniciens doivent vérifier les connaissances parentales portant sur le TSA et les informer sur ce trouble, notamment en ce qui a trait aux critères diagnostiques, aux comportements observables, à l'épidémiologie, aux différences dans le développement ainsi qu'aux interventions possibles.

La gestion du stress et la résolution de problèmes aux parents

Quatre recensions des écrits sur six suggèrent d'offrir une formation sur la gestion du stress et la résolution de problèmes aux parents, et ce, par des professionnels compétents et ayant une bonne connaissance du TSA (Bonis, 2016; Catalano *et al.*, 2018; Da Paz et Wallander, 2017; McCafferty et McCutcheon, 2021). Da Paz et Wallander (2017) décrivent des approches d'interventions telles que : 1) la thérapie cognitivo-comportementale (Cappe *et al.*, 2011; Falk *et al.*, 2014; McGrew et Keyes, 2014); 2) l'écriture expressive (Catalano *et al.*, 2018); 3) la formation à la pleine conscience (Catalano *et al.*, 2018; Efstratopoulou *et al.*, 2022); 4) la psychologie positive; ainsi que 5) la thérapie de relaxation (Cappe *et al.*, 2011). Ils abordent également les approches d'interventions multimodales comme : 1) la thérapie d'acceptation et d'engagement (Bonis, 2016; Catalano *et al.*, 2018; Falk *et al.*, 2014; McCafferty et McCutcheon, 2021); 2) la formation au biofeedback (Catalano *et al.*, 2018); de même que 3) la thérapie des systèmes familiaux et de la gestion du stress (Bonis, 2016; Cappe *et al.*, 2011; Efstratopoulou *et al.*, 2022; McCafferty et McCutcheon, 2021; Miranda *et al.*, 2019). Selon les résultats de l'étude de Feinberg *et al.* (2014), les programmes d'éducation à la résolution de problèmes sont associés à une augmentation des capacités d'adaptation et à une diminution du stress parental.

Cappe *et al.* (2011) soulèvent le fait que les parents d'enfants TSA ont besoin de programmes de psychoéducation axés sur la gestion du stress et des émotions ainsi que d'interventions axées sur la résolution de problèmes quotidiens pouvant découler de l'éducation d'un enfant présentant des besoins particuliers. Les auteurs proposent donc un modèle d'intervention composé de cinq axes basés sur les thérapies cognitivo-comportementales ainsi

qu'une méthode de résolution de problèmes en six étapes élaborées par Cottraux (2020). Les auteurs recommandent également la méthode de relaxation de Jacobson puisqu'elle permet d'accroître la sensibilisation à la tension musculaire et a diminué les réactions physiologiques du stress. Falk *et al.* (2014) suggèrent quant à eux d'utiliser la thérapie d'acceptation et d'engagement puisqu'elle permet d'aider les parents d'enfant TSA à faire face aux cognitions négatives liées au rôle parental, et ainsi augmenter leurs perceptions de contrôle permettant de réduire le stress. De plus, Falk *et al.* (2014) et de McGrew et Keyes (2014) recommandent d'aider les parents à s'adapter aux exigences liées au fait d'être parent d'un enfant ayant un TSA par un processus de restructuration cognitive telle qu'une thérapie cognitivo-comportementale.

Programme d'accompagnement parental

Trois recensions sur six mentionnent l'importance des programmes d'accompagnement permettant aux parents d'augmenter leurs capacités de gestion des comportements problématiques de leur enfant et d'avoir par le fait même une meilleure compréhension de ces comportements (Bonis, 2016; Da Paz et Wallander, 2017; Meadan *et al.*, 2010). Bonis (2016) rapporte que les programmes d'accompagnement parental ont de nombreux bénéfices pour le parent et l'enfant, entre autres ils permettent une meilleure compréhension et gestion des comportements problématiques; des interventions et des moyens appropriés selon les besoins de l'enfant; une augmentation de la confiance et du sentiment d'auto-efficacité parental et une amélioration de la qualité de la relation parent-enfant. Pour ce qui est des études empiriques, sept sur 13 abordent les programmes d'accompagnement parental (Bendixen *et al.*, 2011; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Jellett *et al.*, 2015; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018; Pozo et Sarriá, 2014; Rattaz *et al.*, 2016). Selon Efstratopoulou *et al.* (2022), Miranda *et al.* (2019) et Pozo et Sarria (2014), le stress parental présente une corrélation positive avec les symptômes du TSA et les problèmes de comportements de l'enfant TSA. Ces études démontrent l'importance de proposer des stratégies afin d'améliorer les capacités d'autorégulation des enfants TSA, et ce afin de réduire le stress parental. Efstratopoulou *et al.* (2022) précisent dans leur étude que la gravité des problèmes d'autorégulation rencontrés par les enfants exerce une influence directe sur l'augmentation du stress parental. Les résultats de l'étude de Jellett *et al.* (2015) sont similaires,

la présence de comportements problématiques chez les enfants TSA étant associée à une augmentation du stress, de la fatigue et des symptômes dépressifs chez les parents. L'étude de Pozo et Sarria (2014) aborde la notion du sentiment de cohérence (SOC), un facteur de protection défini comme une ressource psychologique comportant trois composantes (cognitive, émotionnelle et comportementale) permettant de comprendre un événement stressant, de lui donner un sens et de le gérer. Le SOC médiatise l'effet des problèmes de comportements sur le stress parental. Plus précisément, les problèmes de comportement affectent négativement le SOC, et celui-ci a un effet direct et négatif sur le stress parental. Donc, les parents ayant un SOC élevé sont moins stressés que les parents ayant un SOC faible. De plus, ils ajoutent que le niveau de stress est plus élevé chez les parents participant au groupe d'accompagnement parental lorsque ceux-ci ont deux enfants ou plus, car les contraintes familiales se multiplient et se complexifient. L'étude qualitative de Pepperell *et al.* (2018) permet de constater que la compréhension des comportements problématiques et des causes sous-jacentes permettait aux parents de mieux faire face au stress et par le fait même d'avoir une plus grande confiance face à leur rôle de parent. De plus, l'étude de Rattaz *et al.* (2016), qui a pour objectif d'évaluer les bénéfices de la participation à un groupe d'accompagnement parental sur le plan de la qualité de vie et du stress chez les parents dont les enfants ont reçu récemment un diagnostic de TSA, démontre une diminution significative du stress parental à la fin du programme. Toutefois, il est nécessaire de préciser que même si la participation à un tel groupe a un effet positif sur le stress parental, le niveau de stress demeure élevé. Il est alors important de proposer des modalités d'accompagnement aux familles qui le désirent.

L'étude de Bendixen *et al.* (2011), qui avait pour but d'examiner le stress maternel et paternel perçu ainsi que le fonctionnement de la famille avant et après une formation à domicile offerte aux pères, démontre que ces interventions sont très prometteuses pour favoriser l'amélioration de la réciprocité sociale et de la communication de l'enfant. La prestation de services centrés sur la famille a été associée à une diminution du stress parental et à des résultats positifs pour l'enfant sur le plan de son développement. En effet, il ressort de cette étude que les parents d'enfants TSA, notamment les pères, devraient être soutenus dans le développement de

méthodes qui les protégeront du stress et qui réduiront les conséquences négatives pouvant y être associées. De plus, il ressort de cette étude que les interventions de formation parentale à domicile qui permettent de promouvoir les interactions sociales entre l'enfant et son parent, l'acquisition de compétences parentales pour la gestion des comportements problématiques de l'enfant ainsi que pour la stimulation par les parents du développement des compétences associées à la réciprocité sociale et aux habiletés de précommunication ont un impact positif sur le stress parental et la dynamique familiale. Il a également été démontré qu'il existe une différence entre les mères et les pères en matière de stress et d'adaptabilité. En effet, les mères éprouvaient plus de facilité à s'adapter aux changements et aux facteurs de stress comparativement aux pères, ce qui mène à la conclusion que les stratégies de formation doivent être adaptées pour refléter le sexe et le rôle parental.

Soutien thérapeutique aux parents

Trois recensions des écrits sur six abordent le thème du soutien thérapeutique aux parents d'enfants TSA (Bonis, 2016; McCafferty et McCutcheon, 2021; Vernhet *et al.*, 2019). Bonis (2016) précise l'importance d'établir une relation de collaboration entre le parent et le professionnel. Vernhet *et al.* (2019) et Cappe *et al.* (2011) recommandent d'évaluer le stress des parents à l'aide d'un outil de mesure empirique, ce qui permet d'orienter les interventions en fonction des résultats obtenus et de tenir compte des besoins parentaux. Les auteurs mentionnent également que l'évaluation de la qualité de vie est pertinente afin d'évaluer les aspects de la vie étant les plus affectés par le TSA. McCafferty et McCutcheon (2021) soulignent qu'une des pratiques recommandées pour diminuer le stress parental serait d'envisager les interventions qui tiennent compte de l'impact socioémotionnel du TSA sur le rôle parental, et ce en s'éloignant de l'accent mis sur les comportements problématiques de l'enfant.

Falk *et al.* (2014) mentionnent l'importance d'inclure un soutien psychothérapeutique pour les parents comme un des éléments centraux dans les programmes d'interventions destinés aux familles vivant avec un enfant TSA, et ce plutôt que se centrer seulement sur une formation parentale axée exclusivement sur les besoins particuliers de l'enfant. Jellett *et al.* (2015) arrivent

à des recommandations similaires, soit la compréhension et la reconnaissance de la santé mentale des parents et du fonctionnement familial qui sont des composantes importantes de l'évaluation et de l'intervention dans le domaine du TSA. En effet, les problèmes de santé mentale et les problèmes familiaux peuvent avoir un impact négatif sur l'implication des parents dans les services. De plus, la complexité du TSA et des interventions y étant associées nécessitent une équipe d'intervention interdisciplinaire (Bendixen *et al.*, 2011). Bref, il est important de préciser que bien que certains auteurs suggèrent d'offrir aux parents d'enfants ayant un TSA un soutien thérapeutique, ceux-ci n'ont pas évalué spécifiquement l'effet direct du soutien thérapeutique sur le stress parental dans leur étude.

Discussion

Cet essai avait pour objectif de dresser un portrait récent des pratiques recommandées pour diminuer le stress parental des parents d'enfants ayant un TSA. La démarche de recension réalisée a permis d'identifier 18 articles contribuant à répondre à cet objectif. Dans les 18 articles retenus, les recommandations proposées ont pu être classées selon six différents thèmes : 1) l'intervention précoce; 2) le soutien social; 3) les stratégies d'adaptation; 4) les connaissances du TSA; 5) la gestion du stress et la résolution de problèmes; et 6) le soutien thérapeutique. Cela a permis de tirer certains grands constats quant aux services et au soutien à offrir aux parents d'enfant ayant un TSA. Ces derniers seront discutés dans cette section, soit : 1) l'importance de l'intervention précoce; 2) la nécessité de réaliser une évaluation des besoins afin de fournir une intervention individualisée et ajustée aux besoins et réalités de la famille; 3) les différents types de programmes destinés aux parents; 4) le soutien psychologique et émotionnel aux parents; et 5) les avantages du soutien social.

L'importance de l'intervention précoce

L'un des constats de cette recension est qu'il s'avère primordial de permettre l'accès à une intervention précoce pour l'enfant TSA et sa famille. En effet, l'intervention au moment approprié favorise des gains développementaux importants chez les enfants TSA, ce qui est susceptible d'influencer le niveau de stress parental (Bonis, 2016). Inversement, les délais d'attente trop longs peuvent devenir problématiques et ainsi avoir un impact direct sur l'augmentation du stress parental et la diminution de la qualité de vie des membres de la famille (Bonis, 2016; Feinberg *et al.*, 2014; McCafferty et McCutcheon, 2021). Ces résultats rejoignent les orientations du MSSS (2022) dans leur récent programme. Dans cette optique, le MSSS veut favoriser la détection rapide des enfants et les diriger vers le service spécialisé pouvant répondre à ses besoins et ceux de sa famille. Visant d'abord le soutien au développement de l'enfant, l'intervention précoce permet de rattraper certains retards, prévenir l'apparition de difficultés plus importantes et diminuer l'impact des difficultés sur le fonctionnement et l'adaptation (Rogé, 2019). L'intervention précoce apporte aussi des bénéfices aux parents, tels qu'un soutien et un accompagnement permettant une meilleure qualité de vie et une diminution du stress (Moh et

Magiati, 2012). Cependant, il est à noter que le niveau de stress parental est susceptible d'augmenter en début de services d'intervention précoce (Eikeseth *et al.*, 2015). C'est notamment le cas des parents d'enfants TSA qui reçoivent les services d'intervention comportementale intensive (ICI) qui doivent stimuler l'enfant, mettre en pratique les recommandations et généraliser les acquis dans le milieu familial (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Dionne *et al.*, 2016; Granger *et al.*, 2012). Cela milite en faveur de l'importance d'avoir recours à d'autres modalités de soutien qui ont comme objectif plus direct le soutien aux familles.

La nécessité de réaliser une évaluation des besoins de la famille

Ainsi, le deuxième constat concerne la nécessité de procéder à une évaluation des besoins des parents, en accordant une attention particulière aux styles d'adaptation utilisés et en étant attentif à la façon dont le parent aborde la notion de parentalité à la suite du diagnostic de son enfant (Cappe *et al.*, 2011; Dardas et Ahmad, 2015; Jellett *et al.*, 2015; McGrew et Keyes, 2014; Pepperell *et al.*, 2018; Vernhet *et al.*, 2019). Cette première étape s'inscrit dans une démarche d'offre de services de qualité permettant de soutenir les parents dans leur processus d'adaptation. Le processus d'adaptation est influencé par les caractéristiques personnelles de la personne et les variables de l'environnement (McCubbin et Patterson, 1983). Afin d'offrir un soutien qui correspond aux besoins de chacune des familles, de façon individualisée, il est essentiel de les prendre en considération lors de l'évaluation. L'adaptation permet de déterminer si une personne faisant face à un évènement stressant utilisera des stratégies adaptées ou inadaptées, elle est donc d'une importance cruciale (Lazarus et Folkman, 1984). Plusieurs des études recensées ont révélé des liens importants entre les stratégies d'adaptation utilisées par les parents et leur niveau de stress. En effet, des stratégies axées sur les problèmes ont été associées à une réduction du stress parental, alors que les stratégies axées sur les émotions étaient plutôt associées à une augmentation du stress parental (Bonis, 2016; Cappe *et al.*, 2011; Dabrowska et Pisula, 2010; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Lai et Oei, 2014; McCafferty et McCutcheon, 2021; McGrew et Keyes, 2014; Meadan *et al.*, 2010; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018; Pozo et Sarriá, 2014; Vernhet *et al.*, 2019; Zaidman-Zait *et al.*, 2016). Il est donc fortement recommandé que les professionnels favorisent l'utilisation de stratégies axées

sur les problèmes chez les parents et la recherche de soutien social (Kiami et Goodgold, 2017; Lai et Oei, 2014). Pour ce qui est de la stratégie d'adaptation d'évitement, celle-ci a un effet tampon sur le stress parental (Dardas et Ahmad, 2015). Toutefois, selon Lazarus et Folkman (1984), cette stratégie peut être utile à court terme, mais elle n'est pas aussi efficace que les stratégies de confrontation (résolutions de problèmes) sur le long terme. Le rôle des professionnels est aussi d'aider le parent à faire face au diagnostic de leur enfant et augmenter leur sentiment de contrôle afin qu'ils se mettent en action le plus rapidement possible. Après avoir déterminé le style d'adaptation du parent et son impact sur son stress quotidien, les professionnels doivent aider les parents d'enfants TSA à considérer les facteurs de stress comme des défis plutôt que comme des menaces. La perception de l'expérience comme un défi permet une adaptation saine, une meilleure relation avec l'enfant et favorise l'autodétermination du parent (Vernhet *et al.*, 2019). En effet, tel que proposé par Lazarus et Folkman (1984), lorsque l'évènement est perçu comme un défi, il y a un potentiel de croissance, une maîtrise, un gain ou un avantage qui peut alors s'en dégager, alors qu'au contraire un évènement perçu comme étant une menace nuit à la possibilité de croissance et au cheminement de la situation stressante.

En somme, il importe que les professionnels de la santé se montrent à l'écoute des besoins et des difficultés pouvant être vécues par les parents. Il est fort pertinent qu'en début de suivi, les professionnels prennent le temps d'évaluer le stress parental et la qualité de vie des parents afin d'orienter les interventions adéquatement (Cappe *et al.*, 2011; Lichtlé et Cappe, 2019; Vernhet *et al.*, 2019). Plusieurs études recommandent d'adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille et non seulement sur ceux de l'enfant (Chrétien *et al.*, 2003). La valorisation des compétences parentales et des discussions auprès des parents sur leurs représentations des difficultés de l'enfant, de leur réalité familiale et d'interventions qu'ils souhaitent préconiser sont nécessaires lors de l'accompagnement parental. Les professionnels doivent être en mesure d'établir une relation de confiance avec les parents ainsi que faire preuve d'empathie, de soutien, de respect, d'ouverture, d'écoute et de considération afin de développer une collaboration efficace.

Les différents types de programmes pouvant être offerts aux familles

Troisièmement, à la suite des différents articles consultés, il émerge qu'il est important que les professionnels de la santé mettent en place des programmes de formation destinés spécifiquement aux parents (Bendixen *et al.*, 2011; Efstratopoulou *et al.*, 2022; Jellett *et al.*, 2015; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018; Pozo et Sarriá, 2014; Rattaz *et al.*, 2016). Ces programmes peuvent avoir des objectifs variés qui visent à répondre à différents besoins pouvant être présents chez les parents, soit de fournir des connaissances sur le TSA, d'accompagner les parents dans la gestion des comportements perturbateurs de leur enfant ou encore de favoriser des stratégies soutenant l'adaptation du parent. D'ailleurs, au Québec, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS, 2014), dans le cadre d'un avis concernant les interventions pour les enfants ayant un TSA souligne l'importance d'offrir des programmes d'éducation et de formations aux parents afin de les informer et les outiller.

Les programmes de formation parentale peuvent être classés en deux catégories soit les programmes d'éducation parentale qui vise à améliorer les compétences parentales et amener les parents à devenir des acteurs de changement et les programmes de soutien parental qui permettent aux parents de réduire leur stress et de les aider à faire face à leur nouvelle réalité de s'occuper d'un enfant présentant un TSA (Stipanivic *et al.*, 2014). Bien sûr, certains programmes peuvent combiner les deux catégories en offrant un soutien émotionnel aux parents, et ce, tout en favorisant l'acquisition de stratégies à mettre en place dans le quotidien des parents. D'une part l'acquisition de connaissances sur le TSA permet aux parents de mieux comprendre les comportements problématiques émis par l'enfant, de les prévenir, de s'y adapter et d'augmenter par le fait même leur confiance face à leur rôle parental (Argumedes *et al.*, 2018; Pepperell *et al.*, 2018). L'augmentation des connaissances sur le TSA permet aux parents d'accroître leur sentiment d'auto-efficacité qui, par la suite, a une influence directe sur le stress parental puisqu'ils sont en mesure de mieux comprendre les besoins cachés derrière les comportements émis par l'enfant (Kuhaneck *et al.*, 2015). En effet, comme le suggèrent de nombreuses études, les effets des comportements difficiles sur le système familial sont un facteur majeur sur le stress parental (Fox *et al.*, 2002; Herring *et al.*, 2006; Lecavalier *et al.*, 2006; Rao et Beidel, 2009;

Totsika *et al.*, 2011). D'autre part, les professionnels doivent favoriser l'implication des parents comme agent de changement dans le développement de leur enfant et promouvoir les programmes d'éducation parentale (Karst et Van Hecke, 2012). Au Québec, les programmes *ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action* (Ilg *et al.*, 2018) et *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* sont largement répandus (Rousseau *et al.*, 2018). Ce type de programmes permettent aux parents d'acquérir de nouvelles connaissances, de développer des stratégies éducatives et de peaufiner leurs compétences parentales afin de faciliter leur adaptation et leur bien-être.

Le soutien psychologique et émotionnel aux parents

Un quatrième constat est que les professionnels de la santé doivent envisager la possibilité d'offrir aux parents un soutien psychologique et émotionnel, notamment par le biais d'interventions individualisées ou de groupe de la part d'un professionnel. En effet, au-delà des interventions offertes à l'enfant et celles visant à augmenter les connaissances et les habiletés des parents, il s'avère pertinent de leur offrir la possibilité de recevoir une intervention visant plus directement leurs propres difficultés psychologiques et émotionnelles afin de favoriser leur adaptation. Parmi les interventions thérapeutiques évoquées par les auteurs, on y retrouve la thérapie cognitivo-comportementale. Cette thérapie est relativement rapide, pratique et orientée vers un but qui permet aux parents de développer, à long terme, les habiletés nécessaires pour faire face au défi d'élever un enfant présentant un TSA, tout en maintenant un équilibre de vie sain afin de rester en bonne santé physique, psychologique et émotionnelle (Charbonneau, 2019). La thérapie basée sur la pleine conscience, également mentionnée par les auteurs, aide à réduire le stress supplémentaire subi par les parents d'enfants TSA (Bazzano *et al.*, 2015; Singh *et al.*, 2019). La thérapie d'acceptation et d'engagement est également considérée comme étant pertinente pour les parents d'enfants TSA, puisque ce trouble et les impacts pouvant y être associés perdurent dans le temps (Byrne *et al.*, 2021). Cette thérapie aide les parents à accepter les choses qui sont indépendantes de leur volonté (diagnostic de leur enfant) tout en s'engageant activement à mettre en place différentes stratégies pour améliorer leur qualité de vie et ainsi diminuer leur stress.

Les avantages du soutien social

Enfin, la promotion du soutien informel et des services formels contribue à favoriser l'adaptation des familles (Bonis, 2016; Cappe *et al.*, 2011; Catalano *et al.*, 2018; Dardas et Ahmad, 2015; Efstratopoulou *et al.*, 2022; McCafferty et McCutcheon, 2021; McGrew et Keyes, 2014; Meadan *et al.*, 2010; Miranda *et al.*, 2019; Pepperell *et al.*, 2018; Vernhet *et al.*, 2019). Il est donc nécessaire que les professionnels informent les parents et promeuvent les avantages que peuvent présenter les différentes formes de soutien. Selon Marsack et Samuel (2017), les soutiens informels font référence aux relations individuelles ou de groupe offrant une source de confort aux parents, une aide physique ou un support émotionnel. Il comprend le soutien du conjoint, de la famille, des amis, des voisins, des collègues de travail, de l'employeur, etc. (Kalubi *et al.*, 2014). Les soutiens formels sont un type de soutien offert à l'enfant ou aux parents par les établissements de santé et de services sociaux, les organismes communautaires ou le système d'éducation (Marsack et Samuel, 2017). Ils peuvent également inclure les services de répit offrant des soins temporaires, planifiés ou d'urgence fournis aux parents d'enfants TSA (Plancherel et Dumont, 2001).

Les recherches portant sur les familles dont un enfant présente un TSA ont démontré que la présence d'un réseau social est liée à une diminution du stress parental ainsi qu'à un meilleur bien-être des parents (Ekas *et al.*, 2010; Martinez et Turnage, 2022; Zaidman-Zait *et al.*, 2016). D'ailleurs, selon le modèle transactionnel du stress et de l'adaptation (Lazarus et Folkman, 1984), la recherche de soutien social est une stratégie d'adaptation efficace pour diminuer le stress. Selon le modèle double ABCX de McCubbin et Patterson (1983), les différents types de soutien social sont considérés comme un élément essentiel dans l'adaptation des familles au stress. Le soutien social influence directement et indirectement plusieurs aspects du fonctionnement familial. Il prévient, entre autres, l'épuisement, la surcharge, l'isolement, les émotions négatives et la discorde familiale. Il est donc nécessaire que les professionnels favorisent les différents types de soutien, mais qu'ils évaluent par le fait même la qualité des soutiens reçus, la fréquence, le degré de confiance accordé face aux figures de soutien et la perception subjective de la satisfaction face au soutien social reçu (McGrew et Keyes, 2014; Meadan *et al.*, 2010). Ainsi, dans une perspective écosystémique, les professionnels encouragent les parents à intégrer ou à

développer leurs réseaux de soutien naturels dans leur vie quotidienne, à les référer aux services de répit de leur région et à les orienter vers des groupes de soutien aux parents offerts par les services de santé et services sociaux ou par les organismes communautaires. Il importe également que les professionnels puissent fournir les renseignements concernant les subventions disponibles en ce qui a trait au soutien à la famille, au répit gardiennage, ou même aux subventions pour l'intégration d'un enfant ayant des besoins particuliers dans les différents milieux fréquentés par ce dernier. L'éducation d'un enfant TSA nécessite une demande accrue d'énergie, d'attention et de temps, ce qui fait alors en sorte que les parents ont nécessairement moins de temps pour se reposer et s'engager dans des activités sociales, sportives ou ludiques (Goh *et al.*, 2021). Le soutien de la famille tel que le conjoint, la famille et les amis peuvent apporter un soutien favorable. Ils peuvent tout simplement offrir un soutien instrumental en offrant argent, vêtements, nourriture et en aidant pour l'exécution de certaines tâches domestiques ou un soutien émotionnel en offrant écoute et réconfort. Le soutien offert par les professionnels permet un soutien informationnel, émotionnel, financier.

Les services de répit quant à eux offrent un soutien tangible permettant aux parents de se reposer, de prendre du temps pour soi ou de passer du temps de qualité avec le conjoint, les autres membres de la fratrie ou les amis. Les groupes de parents peuvent offrir un soutien émotionnel, d'estime et informatif. Ces groupes permettent aux parents d'être en contact avec d'autres parents qui partagent une réalité similaire, d'échanger sur les défis auxquels ils sont confrontés ainsi que de partager sur leurs expériences d'intervention et les ressources disponibles (Dormoy, 2018; Stipanovic *et al.*, 2020). Le contact avec d'autres parents qui s'occupent d'enfants ayant des besoins semblables fait alors en sorte que les parents puissent normaliser leur expérience et prendre conscience des besoins particuliers de leur enfant. Il est alors possible qu'ils accroissent leur confiance et qu'ils acceptent plus facilement les comportements émis par leur enfant, et ce grâce à la validation par les pairs. Le soutien social offert en ligne par les plateformes et les blogues peut également réduire efficacement les stress et améliorer la qualité de vie des parents qui n'ont pas toujours le temps et l'énergie pour assister à des groupes dont la modalité est en présentiel (Renaud et Caron-Bouchard, 2017; Saha et Agarwal, 2016). Ceci leur permet tout de même de bénéficier

malgré tout d'une forme d'entraide entre pairs. Enfin, il faut souligner que les types de soutien informels ou formels utilisés par les parents répondent à différents besoins, mais le soutien le plus efficace est celui qui répond aux besoins exprimés par le parent (Shepherd *et al.*, 2020).

Limites

Cet essai comporte des limites qui nécessitent d'être mentionnées. Les résultats de cet examen narratif de la littérature constituent une première étape dans l'établissement et la synthèse des pratiques recommandées qui s'avèrent utiles aux professionnels de la santé et ceux fournissant un soutien aux parents qui s'occupent d'un enfant TSA. Cependant, il n'a pas été possible, dans le contexte de cet essai, de procéder à une évaluation de la qualité des études répertoriées ou encore d'en faire une recension systématique en raison notamment du temps nécessaire pour réaliser ce type de travaux. Aussi, les études retenues sont bien différentes les unes des autres. L'adaptation parentale fait référence à la capacité du parent à réagir au stress et il peut être mesuré selon différentes variables et échelles (p. ex., symptômes de stress, d'anxiété, de dépression) ou de bien-être général (p. ex., qualité de vie, qualité de la vie conjugale, anxiété, stress). Le nombre élevé d'outils de mesure utilisés ne facilite pas la comparaison des résultats. Il est donc plus difficile d'intégrer et de synthétiser les résultats de chacune des études en identifiant concrètement tous les facteurs impliqués au niveau des pratiques parentales pour diminuer le stress. Néanmoins, il aurait été pertinent que des critères plus précis puissent être appliqués. Par exemple, en retenant seulement les études ayant utilisé l'outil de mesure portant sur l'indice de stress parental. En procédant ainsi, un nombre suffisant d'études aurait été disponible et aurait permis des conclusions pertinentes et plus ciblées.

Le nombre d'articles sur le sujet de l'essai est limité. Plusieurs articles abordent la notion des facteurs de stress parental. Toutefois, peu d'articles font le lien entre le stress parental et les pratiques recommandées pour diminuer ce stress. Il aurait été intéressant de spécifier davantage le sujet de l'essai, c'est-à-dire de concentrer mes recherches sur une des pratiques recommandées afin que mes résultats soient plus spécifiques et élaborés. Dans le cadre de cet essai, plusieurs thèmes ont été abordés afin de diminuer le stress parental. Toutefois, à la suite de l'analyse,

l'effet de plusieurs stratégies d'intervention sur le stress parental reste à préciser, de même que les bénéfices de l'implication parentale dans les programmes, l'évaluation de la satisfaction du partenariat parents-professionnels, l'adaptation au stress des autres membres de la famille (p. ex., la fratrie), le stress vécu au sein du couple et les désaccords pouvant être vécus concernant les mesures éducatives, la différence entre les sexes au niveau de l'intervention et des stratégies utilisées.

De surcroît, il apparaît important de nommer les variations concernant l'âge des échantillons retenus comme une limite à l'interprétation des résultats. Puisqu'un large éventail d'âge a été retenu, ceci a possiblement influencé les résultats rapportés. Effectivement, les sources de stress du parent peuvent varier considérablement selon l'âge de l'enfant ayant un TSA. Il aurait donc été pertinent de tenir compte de cet élément dans la section résultats portant sur les pratiques recommandées pour diminuer le stress parental.

Retombées de l'essai pour l'intervention psychoéducatrice

Cet essai porte un regard sur la réalité des parents d'enfants TSA et le stress pouvant être vécu par ces derniers. Une compréhension plus approfondie des interventions psychoéducatrices à préconiser en fonction de la réalité des enfants TSA et de leur famille est essentielle pour assurer une qualité des services qui leur sont offerts (Poulin *et al.*, 2020). Les résultats de cette recension des écrits contribuent à informer les professionnels intervenant avec les parents d'enfants TSA afin de leur permettre d'agir sur les facteurs de protection et réduire l'impact des facteurs de risque lié au stress parental, et ce en fournissant les dernières avancées de la littérature scientifique et les pratiques probantes ayant fait leurs preuves. Le psychoéducateur est appelé à identifier les capacités adaptatives des enfants ayant un TSA et de leurs parents (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec [OPPQ], 2014). Il doit procéder à une série d'opérations propres à l'exercice professionnel (observation, évaluation, préintervention, planification, organisation, animation, utilisation, évaluation postsituationnelle et communication) et faire preuve de jugement clinique sur les causes probables et les dynamiques qui engendrent les difficultés adaptatives de la personne (Renou, 2005). Lors de sa démarche

d'évaluation, le psychoéducateur doit tenir compte de l'interaction entre le potentiel adaptatif (PAD) de l'enfant (p. ex., ses forces, ses défis, son histoire de vie, ses conditions biologiques et ses caractéristiques associées au TSA), et ce tout en tenant compte du potentiel expérientiel (PEX) de son milieu incluant l'environnement familial et les divers lieux fréquentés par l'enfant (p. ex., milieu de garde, école, activités, loisirs; Douville et Bergeron, 2018; Renou, 2005). L'évaluation repose donc sur l'enfant, l'environnement et l'interaction entre l'enfant et son environnement. Le psychoéducateur vise à favoriser l'adaptation optimale de l'enfant dans tous ses environnements de vie en tentant d'obtenir un niveau de convenance entre le profil de l'enfant associé aux caractéristiques du TSA et les possibilités que lui offre son environnement. Par le fait même, le psychoéducateur doit ainsi porter une attention particulière au stress parental, à la dynamique familiale, à la perception de la qualité de vie des parents, aux stratégies d'adaptation utilisées et au soutien social dont ils bénéficient puisque ces éléments ont tous une influence sur leurs capacités et leur disponibilité à répondre aux besoins de leur enfant. L'identification des facteurs de risque et de protection est alors nécessaire. Les facteurs peuvent être classés en deux grands groupes, soit les facteurs individuels se rapportant aux caractéristiques de l'enfant ou du parent et les facteurs environnementaux se rapportant au soutien social, familial, professionnel ou économique (Lichtlé et Cappe, 2019). Dans le domaine du TSA, les sources de stress chez les parents d'enfants ayant un TSA sont nombreuses et variées, il est donc important que le psychoéducateur identifie toutes les variables pouvant avoir une influence positive et négative sur l'enfant et sa famille. Ainsi, à travers les différentes étapes, soit le dépistage, l'accompagnement des parents au cours du processus d'évaluation diagnostique et le suivi lors des services de réadaptation, le psychoéducateur peut jouer un rôle important auprès non seulement de l'enfant ayant un TSA, mais aussi auprès de la famille et des proches. En effet, le psychoéducateur doit surveiller et évaluer les progrès développementaux de l'enfant tout en fournissant un enseignement aux parents et un soutien continu à la famille. Il a aussi pour rôle d'accompagner le parent dans la gestion des situations difficiles. Par exemple, la proposition de stratégies et d'interventions peut être bénéfique sur les comportements perturbateurs de l'enfant. De surcroît, le psychoéducateur doit rester sensible aux besoins des parents lors des interventions en petite enfance et qu'il favorise par le fait même les compétences parentales adéquates. D'ailleurs, en

contexte de travail multidisciplinaire ou interdisciplinaire avec d'autres professionnels, le psychoéducateur peut avoir comme rôle de sensibiliser les professionnels à la réalité des parents de l'enfant ayant un TSA. Les connaissances approfondies sur le stress parental et les facteurs qui y sont associés permettront aux différents professionnels intervenant de près ou de loin avec les parents de tenir compte de leur réalité et de l'impact du TSA sur leur quotidien. Ils pourront par la suite adapter leurs interventions dans le but que celles-ci concordent avec les besoins de la famille, et ce en fonction des niveaux des trois savoirs soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être (Douville et Bergeron, 2018). En ce sens, le psychoéducateur pourra aussi contribuer à la diffusion des connaissances sur le TSA et le stress parental par l'entremise du rôle-conseil qu'il exercera auprès de différents professionnels.

Conclusion

Cet essai avait comme but d'identifier les pratiques recommandées pour diminuer le stress parental des parents d'enfants TSA, considérant que de nombreuses études ont démontré que les familles dont un enfant présente un TSA ont un haut niveau de stress. Cette situation provoque l'augmentation de la vulnérabilité des parents et rend difficile un haut niveau de bien-être. L'attention professionnelle portée aux facteurs qui facilitent une adaptation psychologique des parents apporte des conséquences positives pour le parent et sa famille. De recherches futures sont nécessaires pour établir un portrait détaillé des facteurs de risque et de protection en lien avec le stress parental afin d'agir à titre préventif. Il est nécessaire de se concentrer également sur l'impact familial du stress parental sur tous les membres de la famille afin d'obtenir un portrait global de l'adaptation, et ce, en effectuant des recherches longitudinales évaluant différents moments significatifs de la vie de l'enfant allant de l'annonce du diagnostic à l'introduction à la vie adulte. Cet apport permettrait ainsi de mieux cerner l'impact des caractéristiques du TSA sur l'adaptation de l'enfant et de son entourage (Fox *et al.*, 2002).

Références

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index*. Pediatric Psychology Press.
- American Psychological Association. (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Mason.
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J. et Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2585-2589. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C. et Lehrer, D. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 298-308. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Bendixen, R. M., Elder, J. H., Donaldson, S., Kairalla, J. A., Valcante, G. et Ferdig, R. E. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 679-687. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.001271>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Brien-Bérard, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : proposition d'un modèle écosystémique. *Revue québécoise de psychologie*, 41(3), 131-156. <https://doi.org/10.7202/1075468ar>
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486. <https://doi.org/10.1007/bf01486964>
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T. et Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 94(2), 378-407. <https://doi.org/10.1111/papt.12282>

- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Catalano, D., Holloway, L. et Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 1-23. <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>
- Charbonneau, G. (2019). *La thérapie cognitivo-comportementale. Un mini-guide de pratique*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3996675>
- Chrétien, M., Connolly, P. et Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 151-168. <https://doi.org/10.7202/006986ar>
- Cottraux, J. (2020). *Les thérapies cognitive et comportementale*. Masson.
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Da Paz, N. S. et Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006>
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 31(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Deater-Deckard, K. D. (2004). *Parenting stress*. Yale University Press.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). Il faut toujours être là. Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, familles, générations*, 28. <http://journals.openedition.org/efg/1592>
- Devolf, V. et Mazzone, S. (2022). *Les stratégies de coping utilisées par les parents d'enfants porteurs du trouble du spectre de l'autisme sont-elles influencées par la sévérité des symptômes et l'âge de l'enfant?* <https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/fr/object/thesis%3A37389>

- Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., Rousseau, M. et Rivard, M. (2016). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*.
https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/08/rapport_et_annexes__intervention_comportementale_intensive_ici.pdf
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA. Quelles propositions pour quels besoins ? *Le Journal des psychologues*, 353(1), 42-47.
<https://doi.org/10.3917/jdp.353.0042>
- Douville, L. et Bergeron, G. (2018). *L'évaluation psychoéducative : l'analyse du potentiel adaptatif de la personne* (2^e éd.). Presses de l'Université Laval.
- Efstratopoulou, M., Sofologi, M., Giannoglou, S. et Bonti, E. (2022). Parental stress and children's self-regulation problems in families with children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Intelligence*, 10(1), 1-16.
<https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D. et Gale, C. (2015) Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16(1), 112-120. <https://doi.org/10.1080/15021149.2015.1066566>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Falk, N. H., Norris, K. et Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Ferreira-Cesar Suarez, Z., Chen, N., Cabral, H., Beardslee, W. et Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial. *Journal of the American Medical Association Pediatrics*, 168(1), 40-46.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>
- Fombonne, E. (2018). The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>
- Fox, L., Dunlap, G. et Powell, D. (2002). Young children with challenging behavior: Issues and considerations for behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(4), 208-217. <https://doi.org/10.1177/10983007020040040401>

- Framarin, A. et Déry, V. (2021). *Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels*. <https://www.inspq.qc.ca/publications/2780>
- Goh, J. X., Aishworiya, R., Ho, R. C. M., Wang, W. et He, H.-G. (2021). A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*, 30(21), 3268-3280. <https://doi.org/10.1111/jocn.15836>
- Gousso, T., Auxiette, C. et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales médico-psychologiques*, 170(7), 456-460. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77. <https://doi.org/10.1177/0271121410393285>
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. et 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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904>
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49(2), 139-150.
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L. et Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie française*, 63(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2399987>
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3200497>

- Jellett, R., Wood, C. E., Giallo, R. et Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with autism spectrum disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist*, 19(1), 39-48. <https://doi.org/10.1111/cp.12047>
- Kalubi, J.-C., Chatenoud, C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions nouvelles.
- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kiami, S. R. et Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research Treatment*, 2017, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A. et Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017855>
- Kuhn, J. C. et Carter, A. S. (2006). *Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism*. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
- Lai, W. W. et Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0021-x>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Lecavalier, L., Leone, S. et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732>
- Lichtlé, J. et Cappe, É. (2019). Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. Dans C. Derguy É. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 123-141). Dunod.
- Marsack, C. N. et Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>

- Martinez, V. C. et Turnage, D. (2022). Social support and parenting stress in hispanic parents of children with autism spectrum disorder. *Issues in Mental Health Nursing*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/01612840.2022.2100949>
- McCafferty, P. et McCutcheon, J. (2021). Parenting a child with autism: Considering the stresses, supports and implications for social work practice. *Child Care in Practice*, 27(4), 389-405. <https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1765145>
- McCubbin, H. I. et Patterson, J. M. (1983). The family stress process. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- McGrew, J. H. et Keyes, M. L. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1373-1385. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.011>
- McStay, R., Dissanayake, C., Scheeren, A. et Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- 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>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Des actions structurantes pour les personnes et leur famille regroupe un ensemble de mesures coordonnées au profit des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Programme agir tôt*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/programme-agir-tot/>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B. et Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>

- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/10.7202/1028215ar>
- Office québécois de la langue française. (2018). *Stress*. http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8355712
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2014). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation*. https://ordrepse.dqc.ca/wp-content/uploads/2022/03/Evaluation_psychoeducative_2014.pdf
- Pepperell, T. A., Paynter, J. et Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Pickard, K. E. et Ingersoll, B. R. (2017). Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 810-823. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0605-4>
- Plancherel, B. et Dumont, M. (2001). *Stress et adaptation chez l'enfant*. Presses de l'Université du Québec.
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2000). *Le trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.
- Ponton, C., Poirier, N. et Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-16.
- Poulin, M.-H., Rousseau, M. et Bourassa, J. (2020). Les principales interventions établies, prometteuses ou émergentes. Dans M.-H. Poulin, M. Rousseau et J. Bourassa (dir.), *L'autisme : comprendre et agir dans une perspective psychoéducative* (p. 87-126). Presses de l'Université du Québec.
- Pozo, P. et Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de psicología*, 30(1), 181-192.

- Rao, P. A. et Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C. et Baghdadli, A. (2016). Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Annales médico-psychologiques*, 174(8), 644-650. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>
- Renaud, L. et Caron-Bouchard, M. (2017). *Consultation de parents d'un enfant atteint d'un TSA et développement d'une plateforme numérique leur offrant un soutien social*. <https://comsante.uqam.ca/wp-content/uploads/2016/08/Rapport-Ste-Justine.pdf>
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : une conception, une méthode*. Éditions Sciences et culture.
- Rogé, B. (2019). Diagnostic et intervention précoce dans les TSA : des enjeux de société. *Enfance*, 1(1), 5-12. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0005>
- Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V. et Clément, C. (2018). Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 5-21. <https://doi.org/10.7202/1051219ar>
- Saha, A. et Agarwal, N. (2016). Modeling social support in autism community on social media. *Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics*, 5(8), 1-14. <https://doi.org/10.1007/s13721-016-0115-8>
- 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>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Hwang, Y.-S. et Anālayo, B. (2019). Effects of mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) training are equally beneficial for mothers and their children with autism spectrum disorder or with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychology*, 10, 1-13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00385>
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20, 19-29.

- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2020). Les programmes d'accompagnement auprès de groupes de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, ce que la recherche nous en dit. *Annales médico-psychologiques*, 178(4), 357-365. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.04.016>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A. et 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. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H. et Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M. et Thompson, A. (2016). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Appendice B

Exemple de grille utilisée pour relever les caractéristiques méthodologiques des études retenues

Études	Objectif(s)	Pays	Échantillon		Méthodes	Instruments de mesures	Résultats
			Participants	Âge			
Bendixen <i>et al.</i> (2011).							
Cappe <i>et al.</i> (2011)							
Dardas <i>et al.</i> (2015).							
Efstratopoulou <i>et al.</i> (2022)							
Falk <i>et al.</i> (2014)							
Feinberg <i>et al.</i> (2014)							
Jellet <i>et al.</i> (2015)							
McGrew et Keyes (2014)							
Miranda <i>et al.</i> (2019)							
Pepperell <i>et al.</i> (2016)							
Pozo et Sarria (2014)							
Rattaz <i>et al.</i> (2015)							