

L'EFFICACITÉ DES PROGRAMMES DE SOUTIEN OFFERTS AUX PARENTS D'ENFANT PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ET AYANT UN TROUBLE DU COMPORTEMENT OU UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

Décembre 2015



Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention

Par :

Marie-Claude Lehoux, M. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

En collaboration avec :

Sean Gayadeen, M.A.P., agent de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

Sous la direction de :

Mylène Alarie, M.A.Ps., conseillère en gestion de programmes, CIUSSS MCQ

Germain Couture, Ph.D., chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

Édition

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)
1^{re} édition – Décembre 2015

Analyse et rédaction

Sean Gayadeen, M.A.P., agent de planification, de programme et de recherche, CIUSSS MCQ
Marie-Claude Lehoux, M. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ
**Les auteurs sont présentés en ordre alphabétique.*

Sous la direction de

Mylène Alarie, M.A.Ps., conseillère en gestion de programmes, CIUSSS MCQ
Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

Comité scientifique

Normand Boucher, Ph. D., chercheur en établissement, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)
Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ
Claire Dumont, Ph. D., professeure au Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)
Nadia Loirdighi, Ph. D., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ
Myriam Rousseau, Ph. D., conseillère en gestion de programmes, CIUSSS MCQ

Comité de consultation

Marie-Claude Beaumier, directrice des services à la clientèle DI-TSA, CIUSSS MCQ
Éric Bellefeuille, adjoint à la direction des services à la clientèle DI-TSA, CIUSSS MCQ
Martin Bigras, conseiller en gestion de programmes en soutien aux services à la clientèle, TGC et conditions associées, CIUSSS MCQ
Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion de programmes, CIUSSS MCQ
Annie Brouillard, chef de service à la clientèle 0-5 ans, Centre-du-Québec, CIUSSS MCQ
Julie Diamond, superviseuse clinique à la clientèle TSA 6-12 ans, CIUSSS MCQ
Louise Labbé, conseillère en gestion de programmes en soutien aux services à la clientèle 0-21 ans, TSA et services communs, CIUSSS MCQ
Claire Leblanc, conseillère à la personne, à la famille et aux proches, représentante du comité des usagers des services en DI et TSA, CIUSSS MCQ
Christine Rivest, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS MCQ
Dominic Viau, superviseur clinique à la clientèle DI 0-5 ans, CIUSSS MCQ

Révision

Guylaine Roy, agente administrative, CIUSSS MCQ
Marilyn Guévremont, agente administrative, CIUSSS MCQ

Mise en page

Marilyn Guévremont, agente administrative, CIUSSS MCQ
Amélie Guilbert, adjointe à la direction, CIUSSS MCQ

Nous tenons à remercier madame Nathalie Mousseau, bibliothécaire professionnelle au CIUSSS de la Capitale-Nationale, installation Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, pour la réalisation de la stratégie de recherche documentaire.

Cet avis d'évaluation des technologies et des modes d'intervention est financé en totalité par les budgets alloués à l'Institut universitaire selon les critères en vigueur.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quel que procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielle, est interdite sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, est permise à condition d'en mentionner la source.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. *Résumé d'avis d'ETMI sur l'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfants présentant une DI ou un TSA et ayant un TC ou un TGC*, par M.-C. Lehoux, en collaboration avec S. Gayadeen. Trois-Rivières, QC : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA, 2015; 83 p.

Afin de faciliter la lecture du document, un seul genre est utilisé et désigne tant le féminin que le masculin.

© CIUSSS MCQ

Dépôt Légal

ISBN (Version électronique) 978-2-550-76613-1

RÉSUMÉ

Dans l'optique d'améliorer l'offre de service de manière continue, en tenant compte des préoccupations de la direction des services à la clientèle et des besoins de sa clientèle et de leur famille, l'établissement souhaite connaître les programmes spécialisés intensifs (moins de 12 mois) de soutien parental ayant démontré leur efficacité sur les compétences ou le bien-être des parents d'enfants présentant un retard global de développement (RGD), une déficience intellectuelle (DI), ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et ayant un trouble du comportement (TC) ou un trouble grave du comportement (TGC). La revue systématique de la littérature scientifique a permis d'identifier 14 documents qui ont été retenus pour l'analyse. Les études ont permis de répertorier 11 programmes spécifiques offerts aux parents d'enfants présentant un trouble du comportement. Ces programmes visent essentiellement le bien-être des parents (c.-à-d. stress, dépression, anxiété), les compétences parentales (c.-à-d. compétences, connaissances, style parental) et le comportement de l'enfant (c.-à-d. problème, intensité, sévérité). La preuve quant à l'efficacité de ces programmes est toutefois limitée. D'après les résultats issus de ce rapport d'évaluation, il semble que le *Primary Care Stepping Stones Triple P* est un programme qui permet de diminuer le stress parental, de diminuer l'utilisation de pratiques parentales négatives et d'améliorer la confiance des parents dans leur capacité à gérer les troubles de comportement. D'autres programmes semblent démontrer des effets positifs, mais nécessitent des recherches supplémentaires pour attester de leurs effets réels. Les recommandations issues de la démarche d'évaluation devraient permettre d'éclairer la prise de décision.

Recommandations issues de la démarche d'évaluation

Considérant les résultats issus de ce rapport d'évaluation et de la qualité des preuves scientifiques disponibles, nous recommandons :

1- Pour le demandeur, d'examiner le :

- *Functional Assessment Training* (FCT);
- *Primary Care Stepping Stones Triple P* (PCSSTP);
- *Riding the Rapids programme*;

et faire ses choix selon ses propres paramètres à considérer (c.-à-d. besoins des parents, coût, professionnel offrant la formation, variable ciblée, recommandations du guide RGD, etc.).

Présence d'un consensus fort

Les parties prenantes mentionnent qu'il serait intéressant d'analyser les différents programmes actuellement offerts dans l'établissement et de s'assurer qu'il existe une complémentarité et non un chevauchement avec les trois programmes repérés dans ce rapport d'évaluation.

Considérant que les études repérées pour ce rapport d'évaluation ne font pas mention des barrières ou des facilitateurs à l'engagement des parents dans ces programmes, nous recommandons :

2- D'effectuer une revue de la littérature sur les barrières et facilitateurs à l'engagement des parents, non spécifique aux troubles du comportement ou troubles graves du comportement.

Présence d'un consensus faible

Certaines parties prenantes mentionnent qu'il existerait déjà, à leur avis, des recensions d'écrits sur les barrières et les facilitateurs à l'engagement des parents. À l'inverse, d'autres personnes croient qu'il serait pertinent d'effectuer une revue de littérature afin d'obtenir les facteurs qui favoriseraient l'engagement des parents à un programme de soutien.

CONCLUSION

En conclusion, les preuves quant aux différents programmes ou interventions répertoriés sont tout de même limitées. Plusieurs programmes de soutien aux parents semblent exister, mais ne sont pas spécifiques aux parents d'enfants présentant un RGD, une DI ou un TSA avec un TC ou TGC. Bien que les auteurs indiquent que leur programme est adaptable en fonction de la clientèle, des preuves restent tout de même à être démontrées. De plus, compte tenu des résultats présentés dans ce rapport d'évaluation, il semble que certains programmes ou interventions soient efficaces sur une seule des catégories suivantes : bien-être parental, compétence parentale ou comportement de l'enfant. Il serait donc important, avant d'implanter un tel programme de soutien, de cibler l'objectif prioritaire. Il serait également intéressant que les parents de ces enfants indiquent leurs besoins en matière de formation qui pourrait réellement les aider. En fait, il est important de reconnaître que chaque famille est différente et que les besoins et les méthodes d'apprentissage peuvent également être différents¹.

¹ Van Dooren, K. (2014). *Parenting skills support programme effective for some parents, but must be tailored to individual circumstances*. Tiré de <http://www.nationalelfservice.net/populations-and-settings/family-carers/parenting-skills-support-programme-effective-for-some-parents-but-must-be-tailored-to-individual-circumstances/#sthash.P2uGvt3y.dpuf>

CIUSSS MCQ
**Institut universitaire en déficience
intellectuelle et en trouble du
spectre de l'autisme**

1025, rue Marguerite-Bourgeoys,
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 379-7732
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.ciuussmcq.ca



Québec 

UQTR
Affilié à  Université du Québec
à Trois-Rivières