

Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Résumé

Le taux de prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) a augmenté de manière significative au cours des dernières décennies. La présence d'un enfant présentant un TSA pose des défis importants à sa famille. Au cours des dernières années, plusieurs programmes ont été développés afin de mieux soutenir les parents de ces enfants. La majorité des recherches portant sur l'efficacité de ces programmes rapporte des effets positifs. Cependant, il demeure difficile d'interpréter les résultats de ces études en l'absence de modèles explicatifs permettant de relier les interventions effectuées et les effets observés. Cet article présente deux composantes du modèle logique d'un programme offert à des groupes de parents de jeunes enfants ayant un TSA et visant l'amélioration des compétences parentales : le modèle théorique de l'intervention et celui des effets attendus. Une meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents à ce type d'intervention permettra d'orienter l'évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme. L'ensemble de la démarche permettra aux gestionnaires de disposer d'indicateurs fiables quant aux effets de ce programme et pourra assurer aux parents un service de qualité répondant à leurs besoins de soutien.

Abstract

The prevalence of autism spectrum disorders (ASD) has significantly increased in recent decades. Families of children with ASD face many challenges. In recent years, several programs aiming to support the parents of these children have been developed. Most research on the effectiveness of these programs has reported positive effects. However it is difficult to interpret these results in the absence of an explanatory model linking interventions and effects. In this paper, we present two components of the logic model of a program designed for parents of young children with ASD aiming to improve parental competencies: the theoretical models of intervention and the expected effects. A better understanding of the mechanisms underlying this type of intervention will guide the evaluation of the implementation and effects of the program. The whole process will allow decision-makers to have reliable data and indicators about the effectiveness of this program, and to provide parents with a quality service that meets their needs for support.

Authors/Auteurs

Annie Stipanovic,¹
Germain Couture,²
Christine Rivest,²
Myriam Rousseau²

¹ Département de
psychologie,
Université du Québec
à Trois-Rivières,
Trois-Rivières, QC

² Centre de réadaptation en
déficience intellectuelle et
troubles envahissants
du développement de la
Mauricie
Centre-du-Québec
- Institut universitaire,
Trois-Rivières, QC

Correspondance

annie.stipanovic@uqtr.ca

Keywords

autism spectrum disorders,
parent support groups,
program evaluation,
logic models

Mots clés

troubles du spectre de
l'autisme,
groupes de parents,
évaluation de programme,
modèles logiques

Depuis les années 70, les recherches démontrent une augmentation constante de diagnostics de troubles envahissants du développement (TED). Dans une revue des études réalisée en 2003, Fombonne constatait que le taux d'incidence serait passé du simple au double en 30 ans (30 à 60 par 10 000). Plus récemment, les taux rapportés se situent autour de 70 sur 10 000 (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng, & McLean Heywood, 2006; Lazoff, Zhong, Piperni, & Fombonne, 2010; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger, & Fombonne, 2010). Les résultats de Lazoff et al. (2010) permettent d'estimer qu'au moins 11 500 jeunes canadiens d'âge préscolaire présentent une forme ou une autre de TED.

Le diagnostic de TED est établi en considérant trois sphères principales soit le langage et la communication, les interactions sociales, puis les comportements et intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs (American Psychiatric Association, 2000). Le TED constitue une grande catégorie diagnostique à l'intérieur de laquelle se retrouvent cinq diagnostics différents dont l'autisme. Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition* (American Psychiatric Association, 2013) propose maintenant l'émission d'un seul diagnostic, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), établi sur la base de deux sphères de fonctionnement (communication/interaction sociale et comportements/intérêts restreints ou répétitifs) aux niveaux de sévérité variable. Étant donné le caractère récent de ces modifications, la recherche en autisme doit continuer à s'appuyer sur des constats issus de l'ancienne classification diagnostique. Aussi, dans le cadre de cet article nous utiliserons le terme TED malgré le changement introduit par la publication du DSM-5.

Les signes et manifestations comportementales d'un TED sont visibles dès la petite enfance et l'enfance. Le parent est donc confronté, au quotidien, dès les premières années de vie de son enfant, à de nombreux comportements atypiques et difficultés d'adaptation (Rogé, 2008) nettement plus sévères que pour d'autres pathologies neurodéveloppementales (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004) et face auxquels il se sent démuni (Marcus, Kunce, & Schopler, 2005). Cette situation inconnue requiert la mise en place de stratégies d'adaptation tant au niveau de la gestion des comportements de l'enfant que du vécu affectif du parent. S'ajoutent des

défis relatifs, par exemple, à la gestion du temps (soins quotidiens, traitements), aux contraintes financières ou aux difficultés de conjuguer vie professionnelle et présence d'un enfant ayant un TED dans la famille (Gray, 2002; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). Les chercheurs s'entendent pour dire que le niveau de stress ou de détresse psychologique vécu par le parent d'un enfant ayant un TED est élevé (Baker-Ericzen, Brookan-Fraze, & Stahmer, 2005; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005) voire même plus élevé que pour des enfants présentant d'autres problèmes développementaux (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010; Pisula, 2007; Sanders & Morgan, 1997).

Le stress causé par la présence d'un enfant ayant un TED s'inscrit dans un processus interactionnel où il affectera le parent qui, à son tour, influencera le fonctionnement de son enfant (Meagan, Halle, & Ebata, 2010). Incidemment, l'état de stress peut influencer négativement les pratiques parentales tant auprès des enfants tout-venants (Belsky, 1984; Patterson, DeBaryshe, & Ramsey, 1990; Rodriguez & Green, 1997) que des enfants présentant un TED (Dolev, Oppenheim, Koren-Karie, & Yirmiya, 2009). Kuhn et Carter (2006) ont par ailleurs rapporté une association négative entre le stress et la perception qu'a le parent de sa compétence parentale chez des parents d'enfants ayant un TED.

Programmes d'intervention auprès des parents

L'augmentation du nombre de diagnostics de TED, de même que la reconnaissance de l'importance de l'implication des parents comme agents de changement dans le développement de leur enfant, ont sans doute contribué à l'émergence de programmes destinés à des groupes de parents d'enfants ayant un TED. Les programmes de soutien formel offerts par des professionnels à des groupes de parents d'enfants ayant un TED peuvent être regroupés en deux catégories : les programmes thérapeutiques ou de type *counselling* (Bitsika & Sharpley, 1999, 2000; Busch, 2007; Jawor Hughes, 2005; Linares-Gonzales, 2006; Shu & Lung, 2005) et les programmes éducatifs (Branson, 2006; Cash, 2006; Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010; Pillay, Alderson-Day, Wright, Williams, & Urwin, 2011; Shields,

2001; Sofronoff & Farbotko, 2002). Les premiers visent principalement à réduire le stress des parents et à les aider à s'adapter à la réalité d'être parent d'un enfant ayant un TED. Les seconds cherchent à améliorer l'interaction parent-enfant, de même qu'à enseigner aux parents à devenir des agents de changement dans l'intervention auprès de leur enfant. Dans certains programmes, les volets thérapeutique et éducatif sont combinés (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010).

Le programme, *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire (CRDITED MCQ – IU, 2012), dont il est question dans cet article, s'inscrit dans la lignée des programmes formels de type éducatif offerts à des groupes de parents. Selon Meadan et al. (2010), les études portant sur ce type de programmes démontrent généralement des effets favorables, tant pour les parents que pour les enfants. Schultz, Schmidt et Stichter (2011), dans une analyse des recherches publiées aux États-Unis de 1987 à 2007 et traitant spécifiquement de programmes éducatifs individuels ou de groupe s'adressant à des parents d'enfants ayant un TED, indiquent également que des effets positifs associés à ces programmes sont rapportés par la majorité des chercheurs. Ces programmes pourraient aussi, potentiellement, contribuer à réduire le stress des parents et à améliorer leur sentiment de compétence (Schultz et al., 2011). Il semble toutefois que la façon d'enseigner le plus efficacement aux parents y est rarement décrite (Brookman-Fraze, 2004; Mossman Steiner, 2011). Schultz et al. (2011) soulignent d'ailleurs que les résultats de ces études sont difficiles à interpréter et qu'il est ardu d'identifier les éléments clés associés à une intervention efficace auprès des parents. En fait, dans les études répertoriées par ces auteurs aucun chercheur ne traite de la fidélité d'implantation des procédures d'enseignement utilisées. Ce constat s'applique également à une étude publiée ultérieurement aux États-Unis (Banach et al., 2010) et à d'autres en provenance d'outre-mer (Keen et al., 2010; Pillay et al., 2011; Sofronoff & Farbotko, 2002). Le programme *EarlyBird* fait toutefois exception ayant fait l'objet d'une évaluation d'implantation en Nouvelle Zélande (Anderson, Birkin, Seymour, & Moore, 2006).

En conséquence, même si la majorité des études portant sur de tels programmes rapporte des effets positifs, il s'avère difficile d'en interpréter correctement les résultats. Dans un contexte d'organisation de services, le gestionnaire ne peut donc savoir pourquoi ou comment un programme fonctionne. Toute tentative de déterminer si un programme ciblé a la capacité de répondre adéquatement, ou mieux qu'un autre, aux besoins de la clientèle s'avère alors hasardeuse. Considérant les effets significatifs du diagnostic de TED sur le fonctionnement du parent, dans un contexte où les ressources doivent à la fois être partagées et répondre au nombre grandissant d'utilisateurs, les qualités d'un programme s'adressant à ces parents doivent être démontrées à partir d'une évaluation rigoureuse.

Évaluation de programme fondée sur la théorie

En évaluation de programme, l'approche dite fondée sur la théorie a été développée principalement à partir des travaux de Weiss (1972) sur la théorie des programmes. Au fil des ans, plusieurs termes différents ont été utilisés pour désigner des approches similaires (Rogers & Weiss, 2007) notamment *theory-based*, *theory-driven*, *causal-model*, *program logic*, *causal-map*, *intervention-theory*. Ces approches ont en commun de souligner l'importance d'établir et d'illustrer les fondements théoriques d'un programme avant de tenter d'en mesurer les effets. Les travaux de Chen et Rossi (1987) puis de Chen (1990) ont introduit de façon plus formelle une démarche d'évaluation permettant de mieux comprendre et d'illustrer les actions qui sont posées à l'intérieur d'un programme et les effets qu'il devrait produire. Les modèles logiques d'un programme constituent la représentation, habituellement sous forme graphique, des liens entre ces actions et leurs effets. Cette représentation permet d'illustrer une ou plusieurs chaînes causales entre les objectifs qui sont poursuivis, les activités du programme, les interventions effectuées et les changements attendus chez les participants (Frechtling, 2007; Millar, Simeone, & Carnevale, 2001). Dans le cas de programmes visant des changements complexes, comme c'est souvent le cas dans le domaine psychosocial, les modèles logiques peuvent faciliter l'identification des

principales variables qui entrent en jeu, des indicateurs relatifs à ces variables et, finalement, des moyens les plus appropriés de les mesurer (Rogers, 2008).

Le programme *Au-delà du TED...* n'a pas été conçu, développé et rédigé sur la base d'un modèle logique formel, tel qu'on l'entend dans le domaine de l'évaluation de programme. L'absence d'un modèle logique explicite n'invalide pas nécessairement la pertinence, la qualité d'implantation ou l'éventuelle efficacité d'un programme (Chen & Turner, 2012). En fait, cette situation est fréquemment observée dans un contexte où des intervenants développent un programme à partir d'expériences cliniques, des meilleures pratiques connues, de grandes orientations théoriques ou d'éléments empruntés à d'autres programmes. L'équipe de recherche a donc reproduit a posteriori les modèles explicatifs reliant les objectifs du programme, les activités proposées et les effets attendus, une stratégie similaire à celle décrite par Leeuw (2003).

L'objectif de cet article est de présenter la démarche suivie par l'équipe de recherche et les résultats de nos travaux portant sur le développement d'une partie du modèle logique du programme *Au-delà du TED...*, soit la théorie de l'intervention et la théorie des effets attendus, selon l'approche proposée par Chen (2005). L'hypothèse générale est que le développement de ces modèles théoriques permettra une première évaluation des forces et des faiblesses du programme dont les résultats pourront être utilisés afin d'en bonifier, au besoin, la structure. Ces travaux serviront ensuite de base au développement d'une procédure d'évaluation de la fidélité d'implantation du programme et de ses effets.

Méthode

Le programme *Au-delà du TED...* a été élaboré en 2004 et pré-expérimenté en 2008 au CRDITED MCQ-IU, un établissement de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Il est fondé sur la reconnaissance que les parents d'enfants ayant un TED sont des acteurs centraux dans le développement de leur enfant (Guralnick, 2001). Son objectif général est de permettre à

des parents d'enfants âgés de moins de 8 ans ayant un TED de reconnaître, de développer et d'actualiser leurs compétences parentales. Il propose cinq rencontres bimensuelles d'une durée de 2h30, en petit groupe (maximum 8 parents). Chacune des rencontres aborde une thématique différente : (1) les caractéristiques spécifiques de l'enfant sous l'angle du TED; (2) le processus d'adaptation du parent suite à l'annonce du diagnostic; (3) la communication et les relations sociales; (4) l'organisation de l'environnement; (5) la prise de conscience des émotions et des perceptions qui influencent la vie du parent. Ce programme propose aux parents un total de 31 activités prenant la forme d'exposés théoriques, de discussions ou d'exercices individuels, de groupe ou à faire à la maison. Les apprentissages sont par ailleurs supportés par l'éducateur attiré à l'enfant lors de ses visites à domicile.

Une équipe de travail réunissant des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières et du CRDITED MCQ-IU a été mandatée par ce dernier afin de procéder à l'évaluation du programme. Un travail préalable de recherche et d'analyse de la documentation scientifique portant sur l'intervention auprès de parents d'enfants présentant un TED a été effectué par les membres de l'équipe. Le groupe de travail a par la suite examiné en détail le contenu des différents documents relatifs au programme (description, guide de l'animateur, activités de chacun des ateliers, guide de l'éducateur, guide du participant) afin d'en extraire les objectifs poursuivis par chacune des activités.

L'ensemble de l'opération a été effectué en collaboration étroite avec l'équipe de conception et de rédaction du programme. Il s'agissait, pour l'équipe de recherche, de s'assurer que la « théorie formelle » qu'elle allait élaborer corresponde bien à la « théorie implicite » adoptée par les auteurs du programme (Chen, 2005; Rossi, Lipsey, & Freeman, 2004; Taut, Santelices, Araya, & Manzi, 2010).

Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER-12-181-06.33) et du comité d'éthique de la recherche conjoint des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC-0133).

Résultats

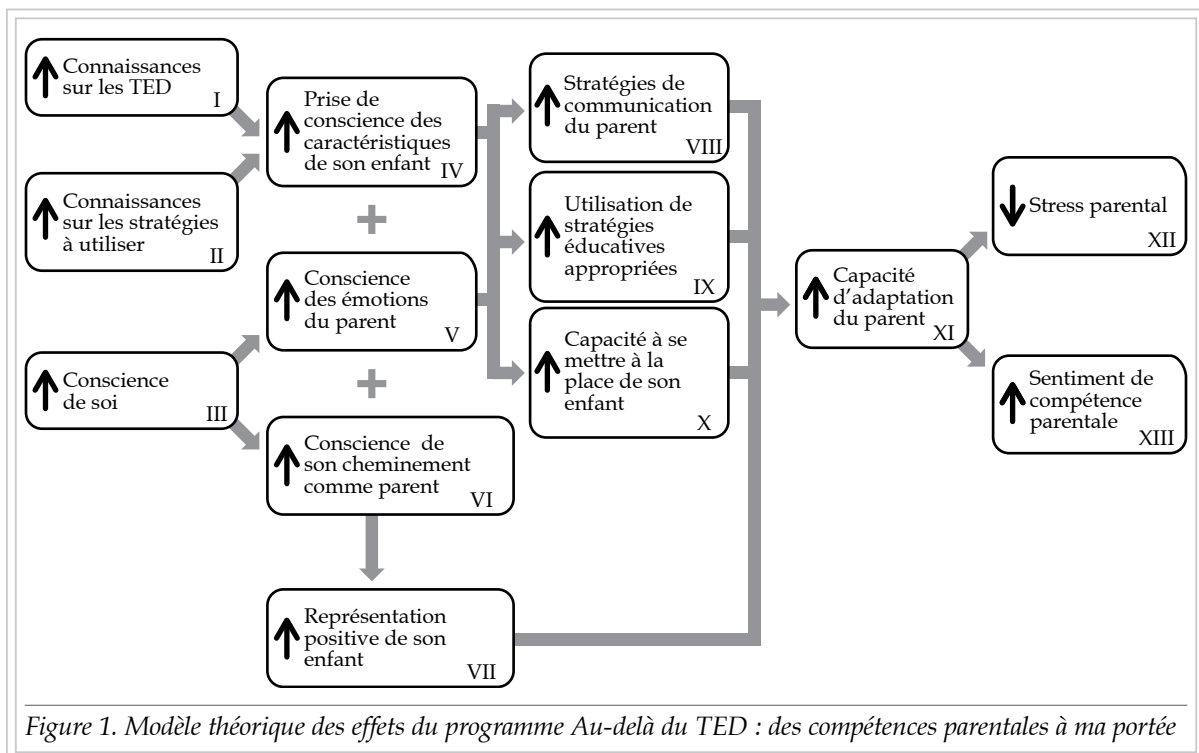
Nous présentons ici les modèles théoriques du programme dans une version qui a été validée auprès de deux de ses concepteurs et de deux intervenantes qui l'appliquent. Suite à cette validation, il semble que le modèle couvre, de façon exhaustive, tous les aspects cliniques du programme, c'est-à-dire ceux concernant les interventions effectuées auprès de participants et les effets que sont supposées produire ces interventions.

Modèle théorique des effets du programme

Tel qu'il est énoncé, le but général du programme est d'améliorer les compétences parentales chez les parents de jeunes enfants présentant un TED. Un des premiers résultats de notre analyse de la documentation du programme est qu'on ne retrouve nulle part de définition de « compétences parentales » ni de description théorique explicite de ces « compétences ». La nature des compétences visées par le programme a donc été déduite à partir des objectifs énoncés pour chacune des activités. Le regroupement de ces objectifs en grandes catégories a permis de caractériser les compétences ciblées comme

étant composées : (1) de connaissances; (2) de conscience de soi et de son cheminement comme parent; (3) de capacité de compréhension et d'évaluation de situations problématiques pour l'enfant; (4) de l'utilisation de stratégies de communication et d'interactions adaptées aux caractéristiques de son enfant; (5) de la capacité à maintenir une vision positive de ses relations avec son enfant. Selon les objectifs généraux du programme, l'acquisition et la maîtrise de ces compétences devraient mener le parent à une plus grande capacité d'adaptation, à un plus grand sentiment de compétence et à une diminution du stress parental.

Les objectifs spécifiques, liés à chacune des 31 activités du programme, de même que les objectifs généraux ont ainsi été transposés en 13 effets attendus. Une proposition de modèle logique de l'enchaînement de ces effets est présentée à la Figure 1, illustrant le modèle théorique des effets attendus du programme *Au-delà du TED...* Nous convenons que ce modèle constitue une représentation simplifiée de processus beaucoup plus complexes. Il permet toutefois de proposer une chaîne causale, dans une séquence permettant de situer ces effets à court, moyen et long termes, illustrée ici par le positionnement de gauche (court terme) à droite (long terme) des éléments du graphique.



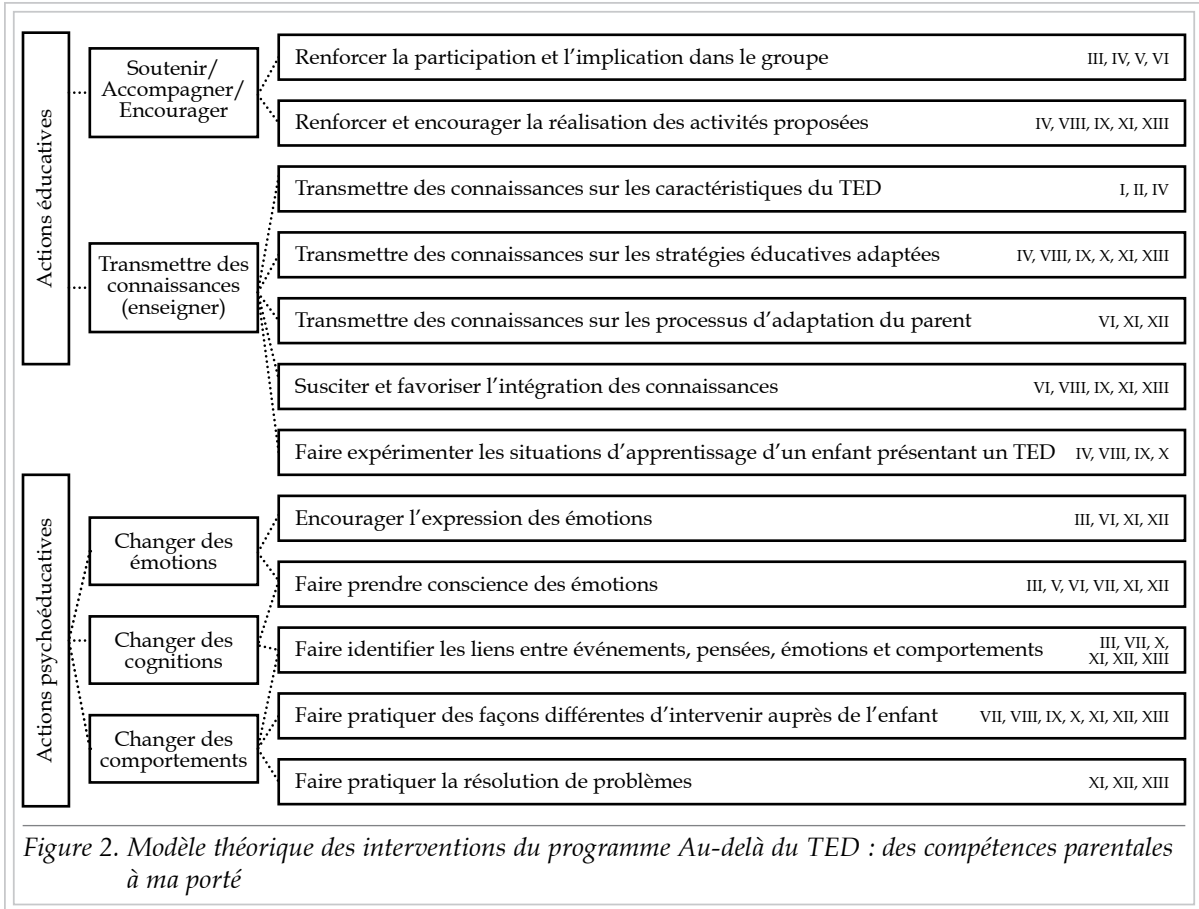
Les effets à court terme devraient se manifester au fur et à mesure du déroulement des activités du programme à partir du contenu des séances elles-mêmes (enseignement et exercices sur place) et des exercices proposés entre les séances. L'augmentation des connaissances sur les TED et la prise de conscience des caractéristiques propres à son enfant devraient se produire à court terme. Il en va de même pour l'augmentation des connaissances de stratégies de communication et de stratégies éducatives utilisées dans l'intervention auprès d'enfants présentant un TED. Les différentes activités visant la conscientisation du parent devraient aussi produire leurs effets à court terme. Cette prise de conscience concerne les caractéristiques propres au parent, soit ses forces, ses habiletés et ses réactions (élément « conscience de soi » du graphique); ses émotions dans les relations avec son enfant; son cheminement comme parent d'un enfant présentant des incapacités ou des difficultés importantes.

Le fait de disposer de connaissances et d'avoir conscience de ses caractéristiques propres et de celles de son enfant, devrait amener le parent à utiliser ces connaissances dans l'application de nouvelles stratégies éducatives et de communication auprès de celui-ci. Bien que le parent soit incité à pratiquer ces stratégies à travers les activités et exercices du programme, on peut difficilement s'attendre à ce qu'il les ait intégrées et maîtrisées dans un laps de temps relativement court. On doit donc considérer qu'il s'agit là d'effets à moyen terme qui pourront apparaître grâce à l'expérience du parent et, éventuellement, à l'aide du soutien de l'éducateur intervenant régulièrement auprès de la famille. Dans le même ordre d'idée, la capacité à adopter la perspective de son enfant et l'adoption d'une représentation davantage positive de ce dernier, devraient toutes deux survenir à moyen terme. Ici, on ne peut cependant présumer d'une séquence causale entre ces effets survenant à moyen terme. Finalement, à plus long terme, on peut s'attendre à ce que la conjugaison de l'ensemble de ces éléments amène, chez le parent, une plus grande capacité d'adaptation à son rôle parental, une diminution du stress ressenti et une augmentation de son sentiment de compétence.

Modèle théorique de l'intervention

Au-delà des activités proprement dites du programme, les animateurs de groupes de parents et les éducateurs assurant le suivi à domicile sont amenés à effectuer différentes interventions visant à atteindre les objectifs ciblés par ce programme. Ils doivent poser des actions qui, liées au contenu du programme, amèneront les changements attendus chez les participants. La catégorisation de ces actions et les liens qui les unissent aux effets attendus sont illustrés par le modèle théorique de l'intervention. Encore une fois, ces différentes actions ont été extraites de la documentation du programme, plus particulièrement celle décrivant les différentes activités. La construction de ce modèle a été effectuée en parallèle à celle du modèle des effets attendus. La Figure 2 présente 12 actions que nous avons regroupées ici en deux grandes classes : les actions éducatives et les actions psychoéducatives. Les actions éducatives sont en lien direct avec la prestation des activités du programme. Certaines de ces actions visent à soutenir, accompagner et encourager le parent à réaliser les activités et les exercices du programme. D'autres actions concernent essentiellement l'acquisition et l'utilisation des connaissances par les participants. Les actions psychoéducatives, pour leur part, visent à amener des changements plus profonds dans les émotions, les cognitions et les comportements des parents. Il est à noter que ces dernières actions n'apparaissent pas toujours de façon explicite dans la documentation du programme. Elles ont été, le plus souvent, déduites par l'équipe de travail.

En construisant ce modèle, nous avons aussi voulu mettre en relation chacune des actions avec les différents effets attendus. À la Figure 2, les chiffres romains figurant à la droite de chacune des actions correspondent à l'un ou l'autre des 13 effets postulés par la théorie des effets attendus. Nous convenons que cet exercice est surtout de nature déductive. Certains des liens ainsi illustrés sont proximaux en terme de causalité alors que d'autres sont plus distaux, plus particulièrement ceux qui concernent les effets à long terme du programme. Le modèle théorique permet cependant de constater que d'une part, les différentes actions peuvent être reliées à des effets attendus différents et que, d'autre part, la majorité des effets attendus dépendent d'actions multiples.



Principaux indicateurs proposés pour l'évaluation du programme.

Les deux modèles théoriques ont été utilisés afin de développer un premier devis d'évaluation du programme. Ce devis comporte deux volets qui pourront se dérouler de manière parallèle. Le premier volet concerne l'évaluation du processus d'intervention. Cette évaluation consiste principalement à s'assurer que les différentes actions prévues au modèle théorique de l'intervention sont bel et bien mises en œuvre par les animateurs du programme et les éducateurs au suivi à domicile. Les principaux indicateurs seront la fréquence et la qualité des 12 actions prévues au modèle théorique. La collecte de données relatives à ces indicateurs pourra être effectuée par l'observation directe des séances du programme et à partir des rapports produits par les éducateurs après chacune de leur intervention à domicile. Des grilles d'observation des séances et des grilles

d'analyse du contenu des dossiers pourront être utilisées à cette fin.

Le deuxième volet du devis porte sur l'évaluation des effets du programme. Encore une fois, le modèle théorique permet d'identifier les indicateurs correspondant aux différents effets attendus. Pour certains de ces derniers, des mesures quantitatives peuvent être réalisées à partir de questionnaires (évaluation de connaissances, mesures de capacités d'adaptation, de sentiment de compétence et de stress parental). Pour d'autres, des mesures qualitatives doivent être envisagées (conscience de ses caractéristiques propres, cheminement comme parent, représentation de l'enfant). Une méthodologie mixte combinant l'administration de questionnaires validés et d'entrevues semi-structurées pourra être utilisée. Enfin, le modèle théorique postulant des effets à court, moyen et long termes, un devis à mesures répétées se poursuivant quelques mois après la fin d'application du programme devra être envisagé. Afin de faire la démonstration d'effets

spécifiques au programme, le devis devrait être, au minimum, de type quasi-expérimental, comparant un groupe de parents exposés au programme à un groupe de parents non-exposés.

Discussion

L'objectif de nos travaux était de construire une partie du modèle logique du programme *Au-delà du TED...* Les opérations consistant à illustrer le modèle théorique de l'intervention et celui des effets attendus, jettent les bases des travaux à venir dans l'évaluation de ce programme. À cet effet, un projet-pilote a récemment été mis en place, ayant comme objectif de pré-expérimenter et de valider l'instrumentation devant être utilisée afin d'obtenir des estimations fiables des différents indicateurs pour chacun des deux volets de l'évaluation.

Les deux modèles exposés ici ne représentent cependant qu'une partie d'une procédure complète d'évaluation du programme. Différents aspects, constituant habituellement d'autres composantes du modèle logique d'un programme n'ont pas été abordés. La formation du personnel dispensant le programme, sa supervision, les modalités d'accès au programme pour les parents et sa gestion administrative constituent quelques exemples de ces éléments (Millar et al. 2001; Chen, 2010; Wasserman, 2010). L'exercice aura cependant permis de faire la démonstration que le programme *Au-delà du TED...* de par sa structure et son contenu peut théoriquement entraîner des changements chez les participants. Malgré le fait que la documentation du programme ne fasse que très peu état de ses fondements théoriques, les activités et les actions, si elles sont implantées de façon fidèle, sont cohérentes en vue des changements attendus. En fait, les modèles théoriques que nous avons développés ici pourraient être utilisés pour rechercher, dans la documentation scientifique, les données probantes en appui à la structure et aux composantes du programme. À titre d'exemple, l'importance dans l'intervention, de voir à ce que le parent adopte une représentation positive de son enfant présentant un TED est appuyée entre autres, par une étude de Mossman Steiner

(2011) portant sur l'utilisation d'une approche basée sur les forces de l'enfant (*strength-based*). De même, la pertinence d'activités visant à amener le parent à une plus grande conscience de ses propres forces et habiletés et une meilleure confiance en lui-même est appuyée par plusieurs résultats de recherche dont, par exemple, ceux de Brookman-Frazee (2004).

L'évaluation du programme à partir de son modèle logique permettra d'établir si ses effets attendus se produisent ou non. Les modèles théoriques que nous avons développés pourront servir à interpréter les résultats de cette évaluation, quels qu'ils soient. Ceci pourra éventuellement conduire à des améliorations de la structure même du programme ou de son implantation. Il demeure cependant que ces modèles théoriques ne doivent pas être perçus comme un modèle explicatif de l'efficacité de tout programme d'intervention destiné à des parents d'enfants présentant un TED. La seule prétention de ces modèles théoriques est de servir de base solide à l'évaluation du programme *Au-delà du TED...* Les résultats de cette évaluation pourront éclairer les gestionnaires, les cliniciens et les chercheurs sur les qualités d'implantation et les effets spécifiques de ce programme.

Remerciements

Ce travail a été rendu possible grâce au soutien financier du Fonds de recherche du Québec – Société et culture – Programme de soutien aux infrastructures de recherche des instituts et des centres affiliés universitaire du secteur social et du CRDITED MCQ-Institut universitaire. Nous désirons aussi souligner la précieuse collaboration du personnel du CRDITED MCQ – IU impliqué dans le développement et la prestation du programme en évaluation, plus particulièrement Jacinthe Bourassa, Marie-Claude Hardy, Caroline Lafleur et Josée Ricard, qui ont contribué à la validation des modèles théoriques exposés dans cet article.

Messages clés de cet article

Parents d'enfants ayant un TSA : Avant d'offrir un nouveau service à la clientèle, il est important de déterminer les caractéristiques

du programme. L'évaluation de programme permet non seulement de s'assurer de la qualité des interventions que vous recevrez mais aussi de la capacité du programme à répondre adéquatement à vos besoins. En d'autres mots, elle permet de savoir si le programme sera réellement utile pour vous.

Professionnels : Le développement des modèles théoriques sous-tendant un programme nous force à réfléchir sur un plan conceptuel aux objectifs du programme et aux actions posées qui leur sont reliées. Connaissant la logique des effets et des actions, les interventions effectuées dans le cadre du programme prennent alors un sens plus riche et permettent une prestation de services de meilleure qualité.

Décideurs : Déterminer si un programme est réellement efficace compte tenu des besoins de votre clientèle ou effectuer un choix éclairé entre deux programmes similaires est essentiel dans un contexte de saine gestion dans le réseau de la santé et des services sociaux. L'établissement des modèles théoriques d'un programme constitue la pierre angulaire autour de laquelle une évaluation de programme pourra s'articuler permettant ainsi de répondre adéquatement à ces questions.

Références

- Anderson, A., Birkin, C., Seymour, F., & Moore, D. (2006). *Early Bird Evaluation: Final Report*. New Zealand Ministry of Education.
- American Psychiatric Association. (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4^{ème} édition-révisée)*. Washington, DC, trad. Fr. 2003 Paris : Masson.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Baker-Ericzen, M., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194–204.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups, 33*, 69–83.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55*, 83–96.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. (1999). An explanatory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism: I. General counselling. *Journal of Applied Health Behaviour, 1*, 16–22.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. (2000). Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism: II. Specific stress management techniques. *Journal of Applied Health Behaviour, 2*, 8–15.
- Branson, Y. (2006). *Efficacy of a parent-child therapeutic nursery: Assessing outcomes of mothers of high functioning children on the autistic spectrum*. New York, NY: Yeshiva University.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent / clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6(4)*, 195–213.
- Busch, E. C. (2007). *Using acceptance and commitment therapy with parents of children with autism: The application of a theory*. Chicago, IL: Chicago School of Professional Psychology.
- Cash, E. R. (2006). *The effects of autism and Asperger's syndrome: Linking specific behaviors to parental stress* (Unpublished doctoral thesis). Spalding University, Louisville, KY.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire. (2012). *Programme Au-delà du TED : Des compétences parentales à ma portée*. Trois-Rivières, Québec : CRDITED MCQ Institut universitaire.
- Chen, H. T. (1990). *Theory-driven evaluations*. Newbury Park: Sage Publications.
- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation: Assessing and improving planning, implementation, and effectiveness*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Chen, H. T. (2010). The bottom-up approach to integrative validity: A new perspective for program evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 33(3), 205–214.
- Chen, H. T., & Rossi, P. H. (1987). Theory-driven approach to validity. *Evaluation and Program Planning*, 10, 95–103.
- Chen, H. T., & Turner, N. C. (2012). Formal theory versus stakeholder theory: New insights from a tobacco-focused prevention program evaluation. *American Journal of Evaluation*, 33(3), 395–413.
- Dolev, S., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Emotional availability in mother-child interaction: The case of children with autism spectrum disorders. *Parenting: Science and Practice*, 9, 183–197.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97–110.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability : Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657–671.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 365–382.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118, 139–150.
- Frechtling, J. A. (2007). *Logic modeling methods in program evaluation*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 610–619.
- Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1–18.
- Jawor Hughes, J. (2005). *A group interaction module for the support of parents of children with autism participating in an intensive treatment program for children with autism* (Unpublished doctoral thesis). Chicago School of Professional Psychology, Chicago, IL.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 229–241.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 564–575.
- Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 55, 715–720.
- Leeuw, F. L. (2003). Reconstructing program theories: Methods available and problems to be solved. *American Journal of Evaluation*, 24(1), 5–20.
- Linares-Gonzalez, L. (2006). *A supportive training program for parents of autistic children* (Unpublished doctoral thesis), Carlos Albizu University, Miami, FL
- Marcus, L. M., Kuncze, L. J., & Schopler, E. (2005). Working with families. Dans F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin et D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Volume 2 (3rd ed.): *Assessment, interventions, and policy* (1055–1086). Hobokan, NJ : John Wiley and Sons.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Council for Exceptional Children*, 77(1), 7–36.
- Mossman Steiner, A. (2011). A strength-based approach to parent education for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(3), 178–190.
- Millar, A., Simeone, R. S., & Carnevale, J. T. (2001). Logic models: A systems tool for performance management. *Evaluation and Program Planning*, 24(1), 73–81.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Un geste porteur d'avenir – Bilan 2008–2011 et perspectives*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Patterson, G. R., DeBaryshe, B. D., & Ramsey, E. (1990). A developmental perspective on antisocial behavior, *American Psychologist*, 44, 329–335.
- Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C., & Urwin, B. (2011). Autism Spectrum Conditions – Enhancing Nurture and Development (ASCEND): An evaluation of intervention support groups for parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(1), 5–20.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274–278.
- Rodriguez, C., & Green, A. (1997). Parenting stress and anger expression as predictors of child abuse potential. *Child Abuse and Neglect*, 21(4), 367–377.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir* (2ème édition). Paris: Dunod.
- Rogers, P. J. (2008). Using programme theory to evaluate complicated and complex aspects of Interventions. *Evaluation*, 14(1), 29–48.
- Rogers, P. J., & Weiss, C. H. (2007). Theory-based evaluation: Reflections ten years on: Theory-based evaluation: Past, present, and future. *New Directions for Evaluation*, 114, 63–81.
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Freeman, H. E. (2004). *Evaluation: A systematic approach* (7th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15–32.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 317–330.
- Schultz, R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A review of parents education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96–104.
- Shields, J. (2001). The NAS EarlyBird Programme: Partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5(1), 49–56.
- Shu, B. C., & Lung, F. W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 47–53.
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271–286.
- Taut, S., Santelices, V., Araya, C., & Manzi, J. (2010). Theory underlying a national teacher evaluation program. *Evaluation and Program Planning*, 33(4), 477–486.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and children without autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 32, 25–34.
- Wasserman, D. L. (2010). Using a systems orientation and foundational theory to enhance theory-driven human service program evaluations. *Evaluation and Program Planning*, 33(2), 67–80.
- Weiss, C. H. (1972). *Evaluation research: Methods for assessing programs effectiveness*. Englewoods Cliff, NJ: Prentice Hall.