



Revue Internationale de
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

PROCESSUS ET PERSPECTIVES DE RESILIENCE

Volume 5, numéro 2

2018

DÉSTRESSE ET PROGRESSE[©] : ADAPTATION D'UN PROGRAMME DESTINÉ AUX ADOLESCENTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

STÉPHANIE M. FECTEAU, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS, CANADA¹

JEAN-CLAUDE KALUBI, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CANADA

PIERRICH PLUSQUELLEC, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, CANADA

MÉLANIE PICHE, CIUSSS de la Montérégie-Ouest, CANADA

ISABELLE SAVARD, CIUSSS de la LANAUDIÈRE, CANADA

Résumé

Le programme *Détresse et progresse*[©] a été mis à la disposition des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; il sera validé sur le terrain des expériences pratiques en préparation de son implantation ultérieure. Centré sur la gestion des situations de stress, il a été élaboré pour les adolescents. Son appropriation par ces adolescents compte parmi les efforts de prévention des effets néfastes du stress. Son adaptation a permis à plusieurs personnes de mieux s'arrimer aux défis spécifiques des adolescents présentant un TSA. Le projet d'adaptation s'est appuyé sur un échantillon de seize participants : deux psychoéducatrices, sept adolescents et sept parents. Les entretiens semi-dirigés et les observations à l'aide d'un journal de bord ont été privilégiés. À ces outils s'est ajouté un questionnaire de satisfaction rempli par tous les participants. Les résultats d'analyse mettent d'abord en évidence la grande satisfaction des parents vis-à-vis du programme. Ils font ensuite émerger l'apport de ce programme à l'identification des besoins spécifiques des adolescents ayant un TSA. Les interactions encouragées tout au long de ce programme ont permis de développer des ponts entre les différents environnements concernés et de mieux adapter des soutiens visuels et exercices favorisant la participation sociale des adolescents.

Mots-clés : Programme éducatif, partenariat, trouble du spectre de l'autisme, adolescence, stress

¹ Adresse de contact : stephanie.fecteau@ugo.ca

**Pour citer cet article :

Fecteau, S., Kalubi, J.C., Plusquellec, P., Piché, M. et Savard I. (2018). *Détresse et progresse* : adaptation d'un programme destiné aux adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 5(2), 84-106.

1. INTRODUCTION

Selon Edmiston, Blain et Corbett (2017), il est urgent de se pencher sur les besoins des adolescents autistes, afin de les soutenir lors de cette période de transition où les relations sociales se complexifient. Les altérations au niveau des interactions sociales s'accroissent et produisent divers types d'effets en matière d'habiletés de communication sociale. La présence de comportements stéréotypés et de champs d'intérêts restreints pose des défis énormes en matière de gestion de stress (Groden, Cautela, Prince et Berryman, 1994 ; Baron, Groden, Groden et Lipsitt, 2006). Les déficits comportementaux associés à la communication, la socialisation, de même que le traitement sensoriel et le fonctionnement exécutif peuvent nuire au développement des compétences nécessaires pour une négociation adéquate des facteurs de stress (Hess, 2009). Une telle situation engendre chez les personnes diagnostiquées d'un TSA une vulnérabilité dont les effets s'imposent chaque fois qu'il y a plus de stress (Groden et al., 1994 ; Baron et al., 2006).

Les adolescents passent par une période critique où compétences et vulnérabilités se confrontent, avec exacerbation de risques et problématiques de santé mentale (Gunnar, Talge et Herrera, 2009). Selon les difficultés d'adaptation que peuvent rencontrer les enfants présentant un TSA, démontrées par une forte prévalence de comorbidités de troubles associés (Noisieux, 2015), il devient nécessaire de diriger les efforts d'intervention et soutenir l'adolescent lors de cette période de transition, afin de lui permettre de se développer selon son plein potentiel (Edmiston et al., 2017). En effet, il est important de connaître les programmes d'intervention spécifiquement orientés vers l'analyse des situations de stress, ainsi que les modalités de gestion qui offrent des avantages pour une adaptation sociale des adolescents autistes. Dans le même ordre d'idées, il s'avère pertinent de montrer comment l'adaptation d'un programme original de gestion de stress permet un arrimage approprié des atouts et capacités d'adaptation des adolescents aux prises avec différentes situations de stress.

Dans les pages suivantes, le premier temps sera consacré aux contextes de vie des adolescents vivant avec un TSA. Dans un deuxième temps, une explication fera état des programmes dédiés en matière d'approches d'interventions dans la gestion de stress. Dans le troisième temps, le programme *Déstresse et progresse!* (Lupien et al., 2013) sera exposé dans sa forme originale, afin de mieux faire ressortir les possibilités d'ajustements requis par les particularités psychodéveloppementales liées au TSA. Dans le quatrième temps, sera décrite la méthodologie soutenant les démarches d'adaptation. Dans le cinquième temps, seront analysés les constats et les adaptations en fonction des résultats obtenus autour de la mise en œuvre du programme. Enfin, seront abordées les différentes perspectives des besoins, caractéristiques et adaptations suggérées, ainsi que des limites pour rendre le programme *Déstresse et progresse!* spécifique aux adolescents présentant un TSA. Une conclusion finalisera l'ensemble de ce travail.

2. CONTEXTES DE VIE DES ADOLESCENTS VIVANT AVEC UN TSA ET DÉFIS ADAPTATIFS

Les études centrées sur le vécu des adolescents ayant un TSA sont relativement récentes. Leur insuffisance nous oblige à orienter nos efforts vers des études faites auprès des enfants, ainsi qu'à celles menées auprès des adolescents neurotypiques. L'adaptation des adolescents constitue une problématique complexe. Nous proposons un modèle circulaire pour en comprendre des particularités en rapport avec des réalités de personnes ayant un TSA. Il s'agit essentiellement de mettre en lumière la nature du stress vécu par ces jeunes, les mécanismes sous-jacents de sa gestion de stress, les défis adaptatifs propres à chaque adolescent et les voies de soutien disponibles pour les adolescents.

2.1 Processus de stress

Le stress a tout d'abord été défini comme étant la réaction physiologique et psychologique de l'organisme afin de s'adapter à une situation difficile. Suivant l'évaluation cognitive de la situation, l'organisme réagit de manière adaptée au stress aigu par la production d'une cascade neurohormonale permettant de libérer l'énergie nécessaire pour affronter la menace (McEwen, 1998). Le cortisol est une de ces hormones libérées suite à une menace perçue dans l'environnement. Ainsi, l'organisme s'adapte de manière spécifique à l'évaluation cognitive que fait la personne de la situation potentiellement stressante, définie en termes de stresser relatif. Ces stresser relatifs ou psychologiques sont composés de quatre éléments universels : la nouveauté, l'imprévisibilité, la menace à l'égo et/ou le manque de contrôle (Dickerson et Kenemy, 2004). Il est possible de rencontrer des différences individuelles dans la manière de réagir à un événement potentiellement stressant, puisque le véritable stimulus qui suscitera une réponse de stress dépend largement de l'interprétation que fera la personne de ce qui constitue une nouveauté, une menace, un manque de contrôle ou une imprévisibilité. La cognition est donc un médiateur fondamental à l'expérience de stress (Lazarus, 1999). De nombreux auteurs proposent que l'étude de l'adaptation individuelle permette une meilleure prévention des impacts négatifs du stress et guide les interventions de manière plus optimale (Adam, Sutton, Doane et Mineka, 2008 ; Fecteau et al., 2017 ; Lovell, Moss et Wetherell, 2013). En effet, l'étude de l'adaptation du système de stress, telle la régulation du cortisol, ajoute une donnée objective à l'étude du fonctionnement adaptatif grâce à une analyse de la fluctuation de cette hormone suivant la participation à un programme de prévention (Wust et al., 2000). Une adaptation physiologique appropriée en situation de stress est une condition préalable essentielle pour une sensation de bien-être, l'accomplissement de tâches et des interactions sociales positives (Charmandari, Tsigos et Chrousos, 2005).

2.2 Fonctionnement adaptatif des jeunes présentant un TSA face au stress

Tordjman, Spitz, Antoine, Carlier et Roubertoux (1998) proposent un modèle circulaire pour expliquer le rôle du stress dans l'autisme. Il est suggéré que les "angoisses entraîneraient l'apparition de comportements autistiques ayant précisément pour rôle de réduire ces angoisses et donnant lieu à différents sous-types cliniques d'autisme" (p.191). Toutefois, l'origine ou la source de ce vécu anxieux n'est pas expliquée.

Près de 40% des enfants et adolescents présentant un TSA rencontrent les critères diagnostiques d'un trouble anxieux ou démontrent des niveaux d'anxiété cliniquement significatifs, dont la moitié se rapportent à une phobie sociale (van Steensel, Bögels et Perrin, 2011). Comme suggéré par Kendall, Hedtke et Aschenbrand (2006), le vécu de niveaux élevés d'anxiété peut être le résultat d'une interaction entre une stimulation physiologique excessive et des distorsions cognitives combinées avec la tendance à l'évitement comportemental. Spécifiquement quant à l'adaptation des adolescents ayant un TSA en situation de stress, la forte prévalence de troubles anxieux provoque des résultats mitigés (Edmiston, Jones et Corbett, 2016). L'interaction entre les compétences sociales et le vécu d'anxiété constitue un facteur d'influence à l'adaptation ultérieure à l'adolescence, le trouble anxieux étant l'un des nombreux désordres concomitants diagnostiqués chez les adolescents présentant un TSA (van Steensel et al., 2011).

Le modèle que nous proposons, illustré à la Figure 1, suggère que certaines caractéristiques liées aux TSA, comme une rigidité liée à l'horaire, une préférence pour la similitude, des déficits dans le langage réceptif et expressif, des difficultés dans la compréhension des codes sociaux, prédisposent à un vécu stressant puis à un état anxieux. Ces mêmes particularités liées au TSA provoquent le recours à des stratégies inadaptées de gestion de stress, qui à leur tour renforcent l'isolement de l'individu et le prive de contextes sociaux positifs utiles à une saine gestion des facteurs de stress. En effet, face à une situation provoquant des sentiments de frustration et potentiellement stressante, les enfants présentant un TSA ont plus souvent recours à des stratégies inefficaces (évitement, formes physiques de ventilation telles qu'une autostimulation, des pleurs ou crises de colère) et moins à des stratégies constructives ou instrumentales (recherche d'aide ou de réconfort) pour réguler le stress (Jahromi, Meek, et Ober-Reynolds, 2012). La référence à des mécanismes d'adaptation inefficaces peut s'expliquer par la présence de caractéristiques spécifiques qui entraveraient le développement de compétences nécessaires pour affronter le stress quotidien (Groden et al., 1994; Groden, Baron, et Groden, 2006). Par exemple, des déficits au niveau des compétences sociales peuvent nuire au maintien d'interactions positives, ainsi qu'une interprétation erronée des émotions ; cela peut aussi engendrer des situations de stress autrement agréables chez une population neurotypique (Corbett, Schupp, Simon, Ryan et Mendoza, 2010). Le stress serait donc un contributeur important et spécifique aux difficultés souvent vécues telles que la solitude, le retrait social et l'anxiété, qui, à leur tour, peuvent aggraver la résurgence des compétences sociales déjà inhibées (Corbett et al., 2014).

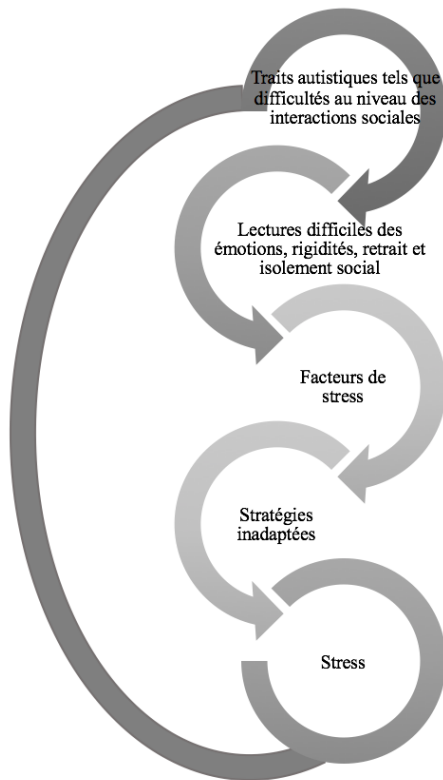


Figure 1: Modèle circulaire expliquant la prédisposition et le maintien du stress dans le TSA

Les déficits souvent observés dans les compétences sociales inhérentes aux personnes TSA deviennent plus apparents à l'adolescence en raison de la complexité des contextes sociaux (Attwood, 2006; Edmiston et al., 2017; Tantam, 2003). À cette période développementale, l'adolescent acquiert une conscience de ses difficultés sociales et une réticence à interagir avec son environnement, puisque ces contextes deviennent sources de stress (Corbett et Simon, 2014). En effet, Schupp, Simon et Corbett (2013) notent lors d'interactions sociales une élévation significative de la production d'hormones liées au système de stress (le cortisol) chez les enfants présentant un TSA. De plus, l'activation du système physiologique chez les enfants présentant un TSA varie en fonction de l'âge. Les pré-adolescents âgés entre 10 et 12 ans montrent des niveaux plus élevés de cortisol dans un contexte de jeux avec des pairs par rapport aux enfants plus jeunes ainsi que leurs pairs neurotypiques du même âge (Schupp et al., 2013). Toutefois, plus d'études demeurent nécessaires pour mieux comprendre le vécu de stress de ces adolescents (Corbett et Simon, 2014; Edmiston et al., 2016; Edmiston et al., 2017).

Le recours inné à des stratégies inefficaces pour résoudre un problème et réguler les émotions montre la pertinence d'enseigner des stratégies constructives à la régulation des émotions par une meilleure identification et négociation du stress. En définitive, le rôle d'une gestion saine du stress

s'impose comme un mécanisme de changement dont l'impact sur l'amélioration de l'adaptation d'adolescents présentant un TSA n'est pas à négliger. Voilà pourquoi l'enseignement des stratégies saines devient nécessaire et peut affecter positivement l'adaptation générale et le développement intégral de la personne vers son plein potentiel.

3. APPROCHES D'INTERVENTION EN MATIÈRE DE GESTION DE STRESS

À notre connaissance, aucune validation de programme dédié spécifiquement à la gestion de stress n'est offerte aux adolescents présentant un TSA. Il y a plutôt une prédominance de thérapies cognitivo-comportementales (TCC) axées sur la gestion de l'anxiété, parfois confondue dans la littérature avec le stress (Lanni, Schupp, Simon et Corbett, 2012). À l'instar de Dobson et Dozois (2001), les principes sur lesquels la TCC s'appuie suggèrent que les cognitions affectent les comportements, que l'activité cognitive est malléable et modifiable, et que les changements subséquents dans les représentations cognitives auront un impact sur les comportements des personnes concernées. Toutefois, la méta-analyse de Sukhodolsky, Bloch, Panza et Reichow (2013) conclue que les programmes TCC originaux doivent être adaptés pour mieux répondre aux besoins particuliers des enfants et adolescents présentant un TSA. Ce travail inclut huit études de validation de programmes TCC ciblant tous une réduction des symptômes liés à l'anxiété. Ces programmes procèdent de diverses manières, allant de six sessions de groupe de deux heures, parfois incluant les parents, à 16 sessions individuelles de 90 minutes. Les modifications recensées incluent l'ajout d'une composante ciblant l'amélioration des activités de la vie quotidienne, l'implication parentale, la participation aux ateliers de pairs pro-sociaux afin d'agir en tant que modèle pour le développement d'habiletés sociales, l'utilisation d'aides visuelles, etc. Bien que tous les protocoles d'intervention soulignent l'importance d'une adaptation aux caractéristiques des TSA, l'application de cette orientation varie considérablement d'un programme à l'autre (Danial et Wood, 2013).

Tel que proposé par notre modèle, l'étude du processus de stress en tant que dimension commune dans l'expression des défis adaptatifs de l'autisme (ex. le vécu d'anxiété), n'est possible qu'en ayant recours à une approche transdiagnostique (McManus, Safran et Cooper, 2010). Cette dernière cible un processus de dysfonctionnement partagé par un large éventail de dimensions fonctionnelles dans l'expression des défis adaptatifs de la personne. Des changements au niveau du processus de stress, en tant que dimension commune dans l'expression des difficultés co-occurrentes à l'autisme, peuvent avoir une incidence positive sur l'adaptation générale de l'individu, une fois que celui-ci fait référence à des stratégies d'adaptation positives et efficaces. Dans la conceptualisation des difficultés qui dépassent la symptomatologie de l'autisme, une telle approche (Moree et Davis, 2010 ; Tordjman et al., 1998) permet d'étudier l'adaptation de la personne suivant l'acquisition de saines stratégies pour affronter le stress vécu.

4. LE PROGRAMME DÉSTRESSE ET PROGRESSE

Il est enseigné à l'adolescent à l'intérieur du programme Déstresse et progresse la reconnaissance et la déconstruction de ses facteurs de stress basés sur les éléments de nouveauté, d'imprévisibilité,

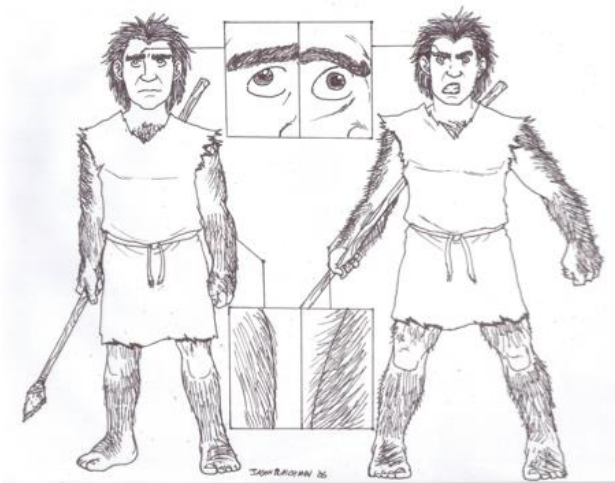
de menace à la personnalité ainsi que de perte du sentiment de contrôle. La nature flexible et participative de ce programme encourage une appropriation des savoirs scientifiques vulgarisés, ainsi que différentes stratégies menant à une meilleure régulation émotionnelle et une négociation de stress au quotidien. Élaboré par le Centre d'études sur le stress humain (CESH), il comprend cinq ateliers de 50 minutes, animés une fois par semaine. Chaque atelier correspond à un thème. Les cinq thèmes, résumés au Tableau 1, sont présentés par l'animateur en se basant sur une formation offerte par les auteurs du programme.

Tableau 1 : Résumé des ateliers du programme Déstresser et progresser

Ateliers	Thèmes
1 : Le modèle S.P.I.N.	Qu'est-ce que le stress ? La recette du stress Le modèle S.P.I.N. (Sens de contrôle faible, Personnalité menacée, Imprévisibilité, Nouveauté)
2 : Discussion selon les journaux de bord et Activité S.P.I.N.	Application du modèle S.P.I.N. pour identifier et gérer les stressés quotidiens Interprétations individuelles des événements stressants
3 : Comment le sais-tu ? / Où va l'énergie ? / Stratégies d'adaptation centrées sur les émotions	Reconnaître la réponse de stress du corps : la mobilisation d'énergie Les signes physiques du stress Façons dont le corps se débarrasse de l'énergie accumulée Stratégies centrées sur les émotions
4 : Stratégies d'adaptation centrées sur le problème	Déconstruire le problème en utilisant le modèle S.P.I.N.
5 : Stratégies d'adaptation axées sur le support social	La distinction entre le support social vs pression sociale à l'aide d'exercice

Guidé par le manuel du programme Déstresser et progresser², l'animateur présente à chaque atelier un thème sur le stress par voies de discussions interactives, des jeux de rôle ainsi que des exercices à faire à la maison, à partir du journal de bord. Ce journal de bord rassemble les concepts abordés lors de l'atelier par l'entremise d'exercices à compléter à la maison sur une base régulière : soit trois fois par semaine ou chaque fois qu'apparaît un stressé. En plus des exercices, les concepts vus sont repris sous forme d'illustration (Figure 2). Le participant est invité à illustrer ses stressés et ses stratégies utilisées pour libérer le stress vécu. Son approche interactive lui confère un aspect unique et dynamique afin de stimuler la participation de l'adolescent lors de son apprentissage.

Comment ton corps réagit au stress



Les façons que ton corps répond à une situation stressante:

- **Les pupilles se dilatent** (deviennent plus grosses) ce qui nous permet de voir plus clairement
- **Les poils se dressent** – ce qui nous fait paraître plus gros afin d’effrayer notre adversaire
- **Le rythme cardiaque augmente** – ce qui nous permet d’envoyer plus de sang dans nos muscles
- **La respiration augmente** – il y a donc plus d’oxygène
- **Les glandes sudoripares s’ouvrent** – ce qui permet au corps de se refroidir lorsqu’il travaille beaucoup
- **Les muscles deviennent tendus**
- **Maux de ventre** - La digestion ralentit

8

Figure 2 Illustration de concepts présentés à l’intérieur du journal de bord

Un groupe de travail soutenu par le National Institute of Mental Health (NIMH) a élaboré des lignes directrices pour la conception d’études portant sur la validation d’interventions psychosociales offertes aux personnes ayant un TSA. Les auteurs proposent quatre phases d’expérimentation : "(1) la formulation et l’application systématique de la nouvelle intervention; (2) le développement d’un manuel et d’un plan de recherche pour l’évaluation de l’intervention dans divers sites; (3) des essais contrôlés randomisés; et (4) l’étude de l’efficacité en communauté" (Smith et al., 2007, p.356) . La première de ces phases vise l’application systématique d’une nouvelle intervention, afin de raffiner les techniques d’animation et de documenter les effets potentiels. Le programme ayant déjà fait ses preuves auprès d’adolescents sans difficulté développementale (Lupien et al., 2013), il s’est avéré nécessaire de passer par une pré-expérimentation auprès d’un groupe d’adolescents présentant un TSA, dans le cadre d’un projet pilote afin d’estimer le potentiel du programme et les adaptations à y apporter pour mieux répondre à leurs besoins.

5. MÉTHODOLOGIE DE L'ADAPTATION DU PROGRAMME

5.1 Contexte

Il existe en Montérégie, un programme d’attribution de chien d’assistance destiné aux adolescents et jeunes adultes présentant des troubles neurodéveloppementaux, dont l’autisme. Dans le cadre de ce programme offert par la Fondation Mira, il a été observé que les adolescents rencontrent des

difficultés à affronter une situation nouvelle, imprévisible ou hors de leur contrôle. Ces caractéristiques, comme mentionné plus haut, rejoignent celles d'une situation stressante. Dès lors, il a été proposé d'offrir des outils à ces adolescents pour faire face plus efficacement à leurs stressés. Ces outils leur permettront de prévenir une aggravation du vécu de stress et des conséquences néfastes qui en découlent. Ce faisant, ces adolescents seront mieux outillés pour utiliser leur chien d'assistance à bon escient. Suivant l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, les familles d'adolescents diagnostiqués d'un TSA résidant à l'intérieur d'un radius de 60 km de la Fondation Mira située à Ste-Madeleine, ont été informées de la tenue du projet pilote. L'offre de participation a aussi été diffusée via le site internet de la Fédération québécoise de l'autisme.

5.2 Description de la population ayant participé à l'étude

Les parents ayant manifesté leur intérêt à participer ont été invités avec leur adolescent à une séance d'information portant sur le stress et les objectifs du programme. Suivant cette séance, les participants volontaires ont signé les formulaires de consentement et d'assentiment. Un total de sept adolescents de sexe masculin, âgés de 12.11 à 15.06 ans (âge moyen : 14.04 ans) et diagnostiqués d'un TSA ont participé au projet. Tous suivaient un type de traitement pharmacologique pour traiter des symptômes associés au TSA ou un trouble comorbide (exemple : trouble obsessionnel-compulsif avec traits autistiques, syndrome Gille de la Tourette, dépression, épilepsie). Puisque plusieurs outils d'auto-évaluation étaient employés et que des concepts abstraits étaient présentés en atelier, un critère d'admissibilité était établi selon lequel le participant ne pouvait présenter un déficit intellectuel. À l'image des programmes cognitivo-comportementaux dédiés à la gestion de l'anxiété (Sukhodolsky et al., 2013), le seuil du fonctionnement intellectuel devait se situer au-delà de 70.

5.3 Collecte de données pour établir les adaptations pertinentes

Une psychoéducatrice (MP) œuvrant dans un Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) a été rencontrée avant la première animation afin de discuter des ajustements potentiels à apporter immédiatement au programme. Les constats issus de cette discussion, soutenus par les données probantes recensées dans la littérature, ont donné lieu à des adaptations préliminaires à l'animation du programme *Déstresse et progresse*. Malgré les modifications suggérées, le programme *Déstresse et progresse* a été ensuite animé de la manière la plus fidèle possible.

L'évaluation pré-test s'est déroulée une semaine avant le début du programme au même endroit où s'est tenue la rencontre d'information. L'objectif de cette évaluation était d'obtenir un portrait des participants avant leur participation au programme. A la suite de cette première visite, l'animation des ateliers a eu lieu sous forme de groupe au même local à raison d'une fois par semaine. Les ateliers ont pris place en semaine après les heures de classe selon un consensus des participants discutés lors de la séance d'information. Aux différentes variables sondées pour estimer les effets du

programme, s'ajoute un questionnaire de satisfaction répondu individuellement par les adolescents et les parents suivant la fin de la série de cinq ateliers. La version parentale comportait huit questions auxquelles les parents répondaient en précisant leur accord ou désaccord par rapport à l'énoncé et des aspects spécifiques du programme suivi. Ils étaient invités à développer brièvement chacune de leurs réponses. Sonder la satisfaction des parents permettait de voir dans quelle mesure le programme dans sa forme actuelle répond à leurs attentes. La version complétée par les adolescents était constituée de neuf questions, dont trois étaient à développement, deux évaluaient le niveau des notions acquises et quatre sondaient leur niveau d'accord avec l'énoncé, concernant la pertinence des différents éléments du programme. L'animatrice des ateliers (SMF) a tenu un journal de bord en y inscrivant ses observations et ses réflexions concernant le déroulement des ateliers, ainsi que le protocole expérimental afin d'annoter la fidélité de la mise en œuvre du programme.

Une fois les cinq ateliers animés, la pertinence des adaptations recommandées a été discutée, en tenant compte de la complémentarité des commentaires issus d'une première implantation de ce programme adapté dans le contexte de CISSS. Il s'agit de l'implantation guidée par une intervenante en psychoéducation (IS), autour de l'identification d'un besoin nommé par les intervenants œuvrant auprès de la clientèle TSA.

Dans tous les cas, des entretiens semi-dirigés ont été menés à la fin des ateliers. Appuyé par la littérature, l'ensemble de ces échanges et expériences cliniques ont mené à plusieurs suggestions d'adaptation à apporter au programme *Détresse et progresse* en vue de son implantation future auprès d'adolescents ayant un TSA.

5.4 Analyse des données

Le contenu des réponses aux questionnaires de satisfaction et du journal de bord permettent d'analyser les perceptions des acteurs, par rapport à la pertinence et la capacité de l'intervention à produire les changements escomptés. Par l'analyse réflexive, des explications de la réussite et du manque d'efficacité des composantes du programme sont proposées, en tenant compte des appuis issus de la littérature recensée et des échanges avec des acteurs du terrain.

L'analyse de l'ensemble des commentaires (y compris les perceptions au sujet de la pertinence du programme et de ses différentes composantes) permet d'ajuster l'animation aux besoins et attentes des différents acteurs, en plus de situer le potentiel d'adhésion et de collaboration au programme (Rivard, Mercier, Morin et Lépine, 2015). De plus, se pencher sur l'implantation permet d'aborder l'ensemble des composantes du programme dans l'objectif de proposer des pistes d'amélioration pour augmenter son efficacité (Joly, Touchette et Pauzé, 2009). Ainsi, les recommandations proposées sont basées sur l'analyse de la pertinence du programme pour les adolescents ayant un TSA. Afin de la rendre signifiante, l'adaptation devient donc un cadre qui stimule le dialogue entre les milieux de formation, de recherche et de pratique.

6. RÉSULTATS : CONSTATS ET ADAPTATIONS SUGGÉRÉES

Les adaptations apportées à l'animation du programme *Détresse et progresse* avant sa mise en œuvre auprès d'un groupe d'adolescents ayant un TSA seront présentées en premier lieu à titre d'adaptations préliminaires. Les adaptations suggérées suivant cette première expérience d'animation du programme seront ensuite abordées, selon les différentes perspectives des personnes impliquées. L'animation du programme, son format ainsi que la généralisation des concepts appris feront l'objet d'analyses plus approfondies.

6.1 Adaptations préliminaires

Dans un souci d'adapter ce programme aux réalités des adolescents, un entretien semi-dirigé avec une psychoéducatrice œuvrant en CISSS a permis de discuter des obstacles et adaptations potentiels. L'ensemble des adaptations apportées prend en considération les besoins particuliers des jeunes ayant un TSA autant sur les plans cognitif, affectif, social que moteur et sensoriel. Inspirés des commentaires offerts sur la base de l'expérience clinique de la psychoéducatrice et des résultats de la recension documentaire, plusieurs ajustements ont été apportés avant l'animation du programme.

Tel que recommandé par la psychoéducatrice, et soutenu par Moree et Davis (2010), les premières adaptations apportées au programme original incluent l'ajout de soutiens visuels tel un horaire détaillé de l'atelier laissé à la vue des participants ; ceci dans le but de permettre aux jeunes de mieux comprendre la séquence des activités et de se repérer dans le temps. Une ligne du temps précisant les différentes activités ainsi qu'un horaire de l'atelier sont aussi visibles lors de l'animation. Dans le même ordre d'idées, la psychoéducatrice suggère lors de l'entretien que le déroulement de chaque atelier, décrit plus haut, soit exposé aux participants avant chaque séance afin de rendre l'animation prévisible, tout en sachant que les transitions imprévues et variables peuvent être des déclencheurs d'anxiété (Rivard, Paquet et Mainville, 2011).

Le programme original prévoit une animation auprès d'un groupe-classe d'une vingtaine d'élèves. Un groupe entre six et huit participants représente un échantillon réaliste et intéressant selon les expériences de la psychoéducatrice. Ce format restreint favorise en effet les échanges de groupe entre participants ayant un TSA (Andanson, Pouffe, Maffre, et Raynaud, 2011). L'animation des ateliers est tenue dans une salle de conférence d'un organisme sans but lucratif. Les bureaux sont déplacés pour permettre à chaque participant de se voir et voir les autres, en proposant une disposition en demi-cercle afin de faciliter les échanges entre le groupe et l'animateur. Dans le même sens, certains exercices prévus en grand groupe sont faits en équipe de deux ou en sous-groupes.

L'ajout d'une rencontre de groupe adressée aux participants et à leurs parents avant le début des ateliers offre l'occasion de transmettre les informations à tous les participants intéressés et à

permettre aux jeunes de se connaître le plus tôt possible. Cela offre aussi l'occasion de rencontrer les parents pour leur faire part des objectifs du programme et de la ligne directrice des ateliers dans l'intention d'encourager leur investissement dans le programme (Sofronoff, Attwood et Hinton, 2005). Suivant la recommandation des auteurs du programme *Détresse et progresse* et de la psychoéducatrice, des feuillets résumant les ateliers sont distribués aux parents à la fin de chaque rencontre pour les informer des apprentissages de leur adolescent et les soutenir dans l'application des acquis au quotidien. Enfin, le contenu du guide de l'animateur demeure inchangé. L'ordre de la présentation des activités dans le journal de bord des participants est modifié pour favoriser un enchaînement cohérent des exercices avec la matière enseignée en ateliers.

6.2 Constats suivant l'animation du programme

À l'instar de Lerner, White et McPartland (2012), l'analyse des résultats relatifs à la mise en œuvre du programme permet de mettre en lumière les mécanismes et les modérateurs occupant un rôle dans la réponse à l'intervention. Les perspectives des différents acteurs ayant participé à cette première implantation sont décrites en vue de dégager les suggestions de modifications additionnelles à apporter au programme *Détresse et progresse*.

6.2.1 Perspective de l'animatrice

L'animatrice a observé une difficulté manifestée par la quasi-totalité des adolescents du groupe à décrire, à l'écrit comme à l'oral, une situation qui puisse leur provoquer du stress. Cette différence n'était pas due à une incompréhension des concepts, mais possiblement à une difficulté à raconter la situation. Ainsi, des exercices d'improvisation en sous-groupe animés à tour de rôle par chacun des adolescents ont été instaurés in situ pour faciliter l'expression d'une situation qui leur a été signalée comme stressante. L'animatrice note : « les exercices d'improvisation ont suscité une très forte participation ».

Des ajustements ont été apportés à la présentation de l'horaire suivant le premier atelier, afin qu'il soit encore plus visible et que les participants y réfèrent de manière autonome. En effet, à l'atelier 3 « La présentation de l'horaire en début d'atelier semble avoir aidé certains participants à se situer. (...) en répondant à certaines inquiétudes exprimées ». Une modification à la présentation visuelle de l'horaire ajoute des illustrations « pour faciliter la référence aux concepts (ex: S.P.I.N.), et moments de l'atelier (exercices, pause, collation) ». Ainsi, le support visuel a été accompagné d'illustrations des concepts clés issues du journal de bord, pour rappeler visuellement les éléments importants abordés lors de l'atelier, ainsi que les séquences de l'horaire. Grâce à cette modification, les rappels à la demande des participants ont été moins fréquents.

Puisque les participants démontraient le besoin d'échanger entre eux, une période de collation de dix minutes a été instaurée à partir du quatrième atelier, dans le but de permettre aux adolescents de socialiser, d'être plus disponibles et concentrés lors des exercices. En effet, la participation des adolescents lors des ateliers s'est avérée soutenue. Tous les sept adolescents s'impliquaient dans le bon déroulement des ateliers par la qualité de leurs exemples, leur participation lors des exercices,

en particulier lors des exercices d'improvisation, de même que par la profondeur dans leurs échanges. Les adolescents ont donc bien répondu à l'approche interactive préconisée par le programme. De plus, la cohésion du groupe ainsi que la richesse des partages sont des éléments notés par l'animatrice. La disposition de la salle et le faible écart d'âges des participants ont également contribué à favoriser ces échanges.

Lors de la mise en œuvre du programme, l'animatrice a constaté que l'engagement parental variait grandement. Certaines familles ne semblaient pas en mesure de déployer les efforts nécessaires à une généralisation des acquis. Par exemple, un parent a mentionné à l'animatrice que, par manque de temps, il ne lisait pas les feuillets distribués. D'autres semblaient plus impliqués dans le processus, en partageant avec l'animatrice les expériences potentiellement stressantes vécues par leur jeune la semaine précédant l'atelier.

6.2.2 Perspective des adolescents

En complétant le questionnaire de satisfaction, un adolescent mentionne avoir apprécié être en groupe pour discuter des situations l'affectant. Six adolescents sur sept ont répondu que les ateliers ont aidé à reconnaître leurs réactions de stress. Ils ont apprécié l'utilisation d'acronyme pour se rappeler les ingrédients du stress. Les participants ont intégré, pour la plupart, les éléments théoriques du programme. Ils mentionnent que les notions enseignées étaient faciles à retenir et claires.

La majorité des adolescents ont mentionné apprécier les exercices d'improvisation pour communiquer leurs situations stressantes et mettre en pratique des stratégies. Ces exercices permettaient aux participants d'exprimer leur vécu stressant et ils offraient l'occasion de pratiquer la reconnaissance des ingrédients du stress propre à leur situation et à l'application des stratégies de leur choix.

Or, cette même appréciation n'était pas répandue au journal de bord que les participants devaient compléter en dehors des ateliers. Un adolescent a fait les exercices du journal de bord, aidé par sa mère, suivant le premier atelier. Les six autres participants ne l'ont pas rempli « puisqu'il n'était pas obligatoire ». En effet, cinq participants sur sept affirment que le journal de bord était peu utile, souvent perçu tel « un devoir ». La sous-utilisation du journal de bord est à questionner puisque sa référence veut favoriser la rétention et ultimement la généralisation des acquis par les adolescents, en s'appropriant des stratégies de négociation de stress. Pour compenser ce manque, une période pour compléter les journaux de bord a été instaurée en début d'atelier ainsi qu'à la fin, si le temps le permettait, à partir de la seconde rencontre.

6.2.3 Perspective des parents

La majorité des parents mentionnent que la participation en groupe était une formule « intéressante et bénéfique ». Un parent partage le fait que les échanges et contacts entre son adolescent et ses pairs était l'aspect du programme qu'il a le plus apprécié.

Malgré l'horaire de la tenue des ateliers discutée et décidée lors de la rencontre d'information, un parent écrit que la distance à parcourir pour assister aux ateliers était un inconvénient. Par ailleurs, des parents rapportent rencontrer beaucoup de congestions dans la circulation routière ; ils déclarent devoir être sous pression pour arriver à temps aux ateliers. Les parents offrent des suggestions pour améliorer l'accès au programme, telle qu'une formule condensée du programme étalée sur une fin de semaine de trois jours. La durée des ateliers de moins d'une heure était toutefois idéale selon la majorité.

Un parent signale que son adolescent a tout retenu des concepts abordés lors du programme, mais qu'il n'applique pas ce qu'il a appris ; car il est « difficile de faire le pont entre l'école et la maison ». Un autre parent ajoute qu'il n'y a pas « de fusion entre les ateliers et la vraie vie ». L'ensemble des commentaires et observations regroupent les obstacles dans la généralisation des acquis, souvent rencontrés dans les programmes d'interventions adressés aux enfants et adolescents présentant un TSA (Rivard et al., 2011).

La totalité des parents a répondu être en faveur de l'ajout d'un volet dédié aux parents pour soutenir l'application des connaissances à l'extérieur des ateliers.

7. DISCUSSION : ADAPTATIONS SUGGÉRÉES

Les adaptations sont abordées selon les perspectives de différents acteurs une fois les cinq ateliers animés. Elles sont soutenues par la littérature et l'expérience clinique de deux intervenantes en psychoéducation rencontrées en post-intervention.

7.1 Adaptations additionnelles suggérées

7.1.1 L'animation

Lors de cette première expérimentation du programme, il était plus difficile de recadrer les comportements de certains jeunes lors des deux premiers ateliers. De plus, les autres participants ont mentionné être déstabilisés par les comportements dérangeants de leurs pairs ; ils ont parfois réagi à ces comportements en verbalisant leur irritation. Un code de conduite ainsi qu'un système de reconnaissance ont donc été établis pour diminuer les comportements perturbateurs et renforcer la participation de l'ensemble du groupe. En premier lieu, définir un code plus précis que le code d'honneur offert dans le guide de l'animateur permet de clarifier les attentes concernant les comportements à adopter par les adolescents (Gendreau, 2001).

En second lieu, nous recommandons une co-animation des ateliers par deux intervenants. Cette formule permettra une meilleure disponibilité des animateurs pour répondre aux besoins particuliers que peuvent présenter les jeunes présentant un TSA dans un contexte de groupe (par exemple, accéder à la salle de bain, pause en retrait). La présence d'un second animateur assure, par ailleurs, la sécurité de tous si une intervention individuelle en retrait s'avère nécessaire. À la suggestion des psychoéducatrices rencontrées, des intervenants impliqués au suivi des participants

pourraient co-animer les ateliers. Le rôle que ces intervenants peuvent exercer en tant qu'agent multiplicateur dans les différents milieux renforcerait la concertation des efforts dans la généralisation des acquis. En effet, en côtoyant les divers milieux de vie de l'adolescent, cet intervenant peut favoriser une référence cohérente aux concepts du programme, permettant leur application avec divers partenaires sociaux et dans de nombreux contextes (Ingram, 2006).

7.1.2 Le journal de bord

La complétion du journal de bord a été un obstacle à l'atteinte des objectifs du programme. Lors de l'évaluation de la faisabilité de leur programme Multimodal Anxiety and Social Skills Intervention (MASSI) adressant l'anxiété, White et al. (2010) ont étudié la complétion des devoirs prescrits entre chacune des 12 sessions individuelles. Ils ont noté qu'en moyenne les participants complétaient leur devoir sans le rapporter aux sessions et que la complétion variait grandement entre les participants. Tel que rapporté par une des psychoéducatrices, il peut être fréquent de rencontrer ce manque de collaboration dans cette tâche chez la clientèle adolescente présentant un TSA, expliqué entre autres par les difficultés calligraphiques, ainsi qu'un rapport à l'écrit parfois difficile (Mayes et Calhoun, 2007). Rappelons en effet que lors de la présente animation du programme *Détresse et progresse*, un seul participant a complété les exercices du journal de bord suivant le premier atelier et aucun par la suite. Les exercices compris dans le journal de bord furent donc complétés en début d'atelier afin de permettre aux adolescents de se remémorer le contenu de l'atelier précédent et de l'appliquer à son vécu avant d'échanger avec le groupe.

Une enquête récente faite auprès des parents d'enfants présentant un TSA révèle une forte utilisation d'applications sur tablette intelligente par les enfants. En effet, seuls 3% des enfants de cette étude n'avaient jamais utilisé une tablette et, en moyenne, ils l'employaient deux heures par jour (Clark, Austin et Craike, 2015). Cette forte utilisation par les enfants nourrit des attentes par rapport au rôle des appareils technologiques dans le soutien aux applications des connaissances in vivo. Il en est ainsi des stratégies acquises en ateliers de groupe par les participants (Reaven, Blakeley-Smith, Leuthe, Moody et Hepburn., 2012). Le recours encadré à la technologie disponible pourrait favoriser la généralisation des acquis chez les adolescents participant au programme *Détresse et progresse*. Ainsi, sur une telle base, il est pertinent d'envisager une adaptation électronique du journal de bord dans le but de pallier les difficultés, au niveau de la motricité fine qui font de l'écriture un défi (Mayes et Calhoun, 2007). De plus, puisque les interventions employant les technologies rapportent de meilleurs résultats (Grynszpan, Weiss, Perez-Diaz et Gal, 2014), une version électronique du journal de bord pourrait encourager sa complétion, sa référence et ultimement l'atteinte de son objectif de rétention et de généralisation des acquis, jusqu'à la possibilité de faire des exercices sur une application Android ou IOS. D'ici la création de cette application, il est suggéré de prévoir 15 minutes en début d'atelier pour permettre aux participants de compléter le journal de bord.

7.1.3 La participation parentale pour favoriser la généralisation des acquis

Tel que mentionné précédemment, le principal obstacle lors de cette première animation du programme *Déstresse et progresse* en contexte communautaire était la difficulté partagée par les parents au niveau de la généralisation des acquis de leur adolescent. Les parents rapportent des limites quant à l'application de ces notions à l'extérieur des ateliers. La perspective des parents concorde avec les propos des psychoéducatrices rencontrées. En effet, un obstacle important au succès des interventions mises en place auprès de la clientèle TSA est la généralisation des résultats aux divers milieux de vie de l'individu (Rivard et al., 2011). Le soutien parental offert aux adolescents est encouragé par le partage écrit et verbal d'informations concernant les apprentissages des adolescents par l'entremise de feuillets et de retours offerts à la fin de chaque atelier. Outre le partage des connaissances transmises par le biais de feuillets explicatifs, le programme, son origine, ses objectifs et les concepts furent détaillés lors de la séance d'information offerte aux parents avant le début de la série des ateliers. Il était prévu que l'ensemble de ces moyens encourage le parent à s'impliquer dans la généralisation des acquis (Sofronoff et al., 2005).

Lors de l'évaluation critique de l'implantation du programme *Déstresse et progresse*, une psychoéducatrice consultée mentionne le fait que le manque de partenariat entre les différents milieux de vie, tel que soulevé par un parent, est un défi dans le programme actuel, susceptible de nuire à la généralisation des acquis. Il est possible que la distribution de feuillets et la rencontre d'information n'aient pas suffi pour accroître la compréhension des parents des objectifs du programme (Hoover-Dempsey et al., 2005). Une solution proposée serait d'inviter explicitement les parents à participer davantage au programme (Moree et Davis, 2010).

Or, les ressources dont disposent les parents peuvent devenir des facteurs limitant cette disponibilité à participer (Hoover-Dempsey et al., 2005). Une des caractéristiques parentales recensées est le stress vécu par les parents d'enfants et d'adolescents présentant un TSA (Fecteau et al., 2017; Foody et al., 2014; Lovell et al., 2013). Il est suggéré de prêter attention à la présence des facteurs de stress importants vécus par la mère, puisqu'ils risquent de brimer les ressources dont elle dispose pour offrir des réponses adéquates aux besoins exprimés par son enfant (Mills-Koonce et al., 2009). Certains facteurs particuliers aux familles ayant un enfant présentant un TSA peuvent induire un stress parental additionnel, notamment : la perception du parent de ses habiletés à interagir avec son enfant, l'intégration de l'enfant dans la communauté, la capacité de l'enfant à fonctionner de façon indépendante, l'inquiétude des parents quant à l'avenir de l'enfant, la quête d'informations et de services pour soutenir le développement de l'enfant, etc. (Baker-Ericzén, Brookman-Fraze et Stahmer, 2005). Considérant le rôle qu'exercent les parents dans l'éducation et le bien-être de leur enfant, il semble donc pertinent de s'attarder sur le stress émanant des rôles et responsabilités parentales. Tous ces constats encouragent l'ajout d'un volet afin de soutenir l'inclusion parentale en intervention et favoriser la généralisation des acquis par les adolescents à ses divers milieux de vie. En effet, en encourageant explicitement leur participation par l'ajout d'ateliers qui leur sont destinés, les parents seront davantage outillés pour soutenir leur adolescent

en apprenant de quelles manières ils peuvent engager ce dernier vers une adaptation saine en situation de stress.

Dans le cadre du programme *Déstresse et progresse*, la participation parentale pourrait se traduire par des rappels adressés à l'adolescent concernant les stratégies de gestion de stress, des encouragements à s'y référer en situation de stress, un soutien dans l'identification des stresseurs et de leurs composantes. En plus d'accroître le sentiment de compétence parentale, la participation parentale peut agir à titre de facteur de protection dans l'adaptation de l'adolescent présentant un TSA (Sofronoff et al., 2005; Wood et al., 2009). L'ensemble de l'intervention devrait donc tendre à accroître la perception du parent quant à son sentiment de compétence à soutenir son enfant. Tout compte fait, le rôle des parents doit être reconnu et valorisé en redéfinissant les rôles et l'objectif d'intervention au-delà d'un modèle traditionnel d'intervention « client singulier et milieu unique » (Wood et al., 2009).

Nous proposons donc d'ajouter un volet parental. En nous inspirant d'un programme similaire adressé aux adultes, soit le programme *Stress et compagnie* développé par les mêmes auteurs que le programme *Déstresse et progresse*, nous pourrions non seulement transmettre des connaissances scientifiques en matière de gestion de stress à une population reconnue comme vivant un niveau de stress parental considérable (Fecteau et al., 2017; Ruiz-Robledillo, De Andres-Garcia, Perez-Blasco, Gonzalez-Bono, et Moya-Albiol, 2014), mais aussi offrir les outils nécessaires pour mieux soutenir l'adolescent dans sa propre négociation. En bénéficiant de mêmes enseignements, les parents se trouveraient en meilleure position pour accompagner leur jeune dans sa propre gestion de stress. L'accès aux connaissances validées en matière de stratégies de gestion de stress pourrait soulager le parent du stress parental et prévenir sa chronicité, en plus de le valoriser dans son rôle parental auprès de son adolescent. La participation formelle des parents permettrait aux adolescents de mettre en pratique les nouvelles stratégies de gestion de stress lors de situations stressantes réellement vécues et dans un contexte signifiant (Danial et Wood, 2013), tout en favorisant son sentiment de compétence parentale (Deslandes et Bertrand, 2014).

7.2 Limites

À la lumière des limites de cette étude, il importe de nuancer la portée des messages véhiculés par certains passages retenus. Le nombre restreint des participants apporte une contrainte non négligeable. Afin d'accroître la validité sociale de la présente démarche, des psychoéducatrices issues du milieu de la pratique furent rencontrées afin de discuter des adaptations à apporter en considérant les différents constats des participants.

Actuellement, certaines études de validation d'interventions se déroulent dans des conditions contrôlées et peu représentatives de la réalité des milieux de la pratique dans lesquels les interventions sont éventuellement implantées (Reaven et al., 2014). Ce faisant, la relation entre les milieux de la pratique est principalement unidirectionnelle et hiérarchique, où les chercheurs

détiennent les savoirs et les cliniciens les reçoivent. Ainsi, par souci de validité interne, la transportabilité de ces nouvelles interventions validées en contexte universitaire est compromise par un manque de considération des contraintes et ressources du milieu de la pratique. L'expérience du groupe de recherche de Hatgis et al. (2001) souligne la nécessité d'une compréhension du contexte dans lequel l'intervention sera implantée et ne pourrait être atteinte que par un dialogue continu entre les différents partenaires impliqués dans la collaboration. Cette réciprocité sur le plan des savoirs entre les différents acteurs assure une continuité et une acquisition de connaissances tant pratiques que théoriques. Le changement de paradigme en recherche vers une collaboration étroite avec le milieu n'est pas nouveau. Une réflexion a priori des ajustements envisagés offre l'opportunité d'un dialogue explicite entre les acteurs. Dans cette optique, nous proposons, dès la phase initiale de validation du programme *Détresse et progresse* pour adolescents présentant un TSA, d'établir un partenariat recherche-pratique afin d'encourager l'implantation d'un programme à l'image des besoins, attentes et ressources de tous les acteurs investis. Ainsi, la mise en place d'un dialogue en amont du processus encouragerait l'appropriation par le milieu du programme validé et à son image. Le dialogue recherche-pratique offre une « cofertilization » où les milieux progressent ensemble vers l'atteinte d'un objectif général partagé (Hatgis et al., 2001).

Somme toute, les échanges et réflexions précédant et suivant l'animation du programme *Détresse et progresse* engagent un partage bidirectionnel entre les acteurs et permettent un enrichissement mutuel. Il devient alors pertinent de pondérer la validité interne pour la juste valeur d'une validité externe garante de succès de dissémination.

8. CONCLUSION

En transmettant des connaissances validées et concrètes sur le stress, le processus cognitif impliqué dans la détection du stress changerait vers une référence à des mécanismes d'adaptation plus efficaces (Lupien et al., 2013). Afin de favoriser une dissémination d'un programme adapté et validé, nous proposons de favoriser le dialogue pratique-recherche dès les phases initiales de validation de programme. La validation signifiante qui en résulterait justifie le déploiement des efforts nécessaires de tous les partis investis.

Le programme *Détresse et progresse* encourage l'adolescent à se percevoir comme l'acteur principal de sa vie, en lui suggérant des moyens pour comprendre et prendre contrôle sur les situations qui le stressent. Tout compte fait, la majorité des programmes d'intervention visant les problèmes intériorisés tel que l'anxiété, chez la population TSA ont été étudiés dans des conditions environnementales très contrôlées, affectant ainsi la validité écologique des études (Reaven et al., 2014). Cette première réflexion critique de la mise en œuvre du programme *Détresse et progresse* est dotée d'une validité écologique qui enrichit le programme actuel. Une réflexion conjointe avec le milieu de la pratique et les commentaires des participants mettent de l'avant la valorisation du rôle

parental dans le soutien de son adolescent afin d'encourager la généralisation des acquis, en l'accompagnant dans sa référence aux stratégies saines de gestion de stress. L'accès aux connaissances validées en matière de stratégies de gestion de stress pourrait soulager le parent du stress parental et prévenir sa chronicité, en plus de l'outiller à soutenir son adolescent. De plus, il est important de favoriser une concertation et une mobilisation de toutes les personnes gravitant autour de l'adolescent pour favoriser la généralisation des acquis faits dans le cadre du dit programme (Sofronoff et al., 2005). Puisque les personnes atteintes d'un TSA présentent des limitations à ce niveau et gagneraient à être accompagnées en ce sens (Rivard et al., 2011), nous suggérons que les principaux acteurs à considérer sont les membres de la famille et les intervenants qui soutiennent le jeune dans cette généralisation. Enfin, quelques adaptations devraient être prises en compte lors de la mise en place du programme *Déstresse et progresse* pour les adolescents ayant un TSA. Des ajustements sont principalement suggérés au niveau de la forme de l'animation.

9. RÉFÉRENCES

- Adam, E. K., Sutton, J. M., Doane, L. D., et Mineka, S. (2008). Incorporating hypothalamic–pituitary–adrenal axis measures into preventive interventions for adolescent depression: Are we there yet? *Development and Psychopathology*, 20(03). doi:10.1017/S0954579408000461
- Andanson, J., Pouffe, F., Maffre, T. et Raynaud, J. (2011). Les groupes d'entraînements aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec un syndrome d'Asperger : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(5), 589-596. Doi : 10.1016/j.arcped.2011.02.019
- Attwood, T. (2006). Asperger's syndrome and problems related to stress. In M.G. Baron, J. Groden, G. Groden and L.P. Lipsitt (Eds), *Stress and Coping in Autism*. (pp.349-370). New York: Oxford Press University.
- Baker-Ericzén, M., 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.
- Baron, M. G., Groden, J., Groden, G. et Lipsitt, L.P. (dir.). (2006). *Stress and coping in autism*. Oxford ; New York : Oxford University Press.
- Charmandari, E., Tsigos, C. et Chrousos, G. (2005). Endocrinology of the stress response. *Annual Review of Physiology*, 67(1), 259-284.
- Corbett, B. A., Schupp, C. W., Simon, D., Ryan, N., et Mendoza, S. (2010). Elevated cortisol during play is associated with age and social engagement in children with autism. *Molecular Autism*, 1. doi: 10.1186/2040-2392-1-13
- Corbett, B. A., et Simon, D. (2014). Adolescence, stress and cortisol in autism spectrum disorders. *Autism*, 1, 2.
- Corbett, B. A., Swain, D. M., Coke, C., Simon, D., Newsom, C., Houchins-Juarez, N., et al. (2014). Improvement in social deficits in autism spectrum disorders using a theatre-based, peer-mediated intervention: Theatre as therapy for autism. *Autism Research*, 7(1), 4-16.

- Clark, M.L.E., Austin, D.W. et Craike, M.J. (2015). Professional and parental attitudes toward iPad application use in autism spectrum disorder. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 30(3), 174-181.
- Danial, J.T. et Wood, J.J. (2013). Cognitive Behavioral Therapy for Children with Autism : Review and Considerations for Future Research. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 34(9), 702-715.
- Deslandes, R. et Bertrand, R. (2004). Motivation des parents à participer au suivi scolaire de leur enfant au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 30(2), 411-433.
- Dickerson, S.S., et Kemeny, M.E. (2004). Acute stressors and cortisol responses: A theoretical integration and synthesis of laboratory research. *Psychological Bulletin*, 130(3), 355-391.
- Dobson K.S. et Dozois D.J. (2001). Historical and philosophical bases of the cognitive-behavioral therapies. In K.S. Dobson (dir.), *Handbook of Cognitive-Behavioral Therapies*. 2^e ed (p.3-39). New York: Guilford Press.
- Edmiston, E.K., Jones, R.M. et Corbett, B.A. (2016). Physiological response to social evaluative threat in adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2992-3005.
- Edmiston, E.K., Blain, S.D. et Corbett, B.A. (2017). Salivary cortisol and behavioral response to social evaluative threat in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10, 346-358.
- Fecteau, S.-M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B.A., Harrell, F.Jr., Viau, R., Champagne, N. et Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187-195.
- Foody, C., James, J.E. et Leader, G. (2014). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure in mothers of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 99-110. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.015>
- Gendreau, G et collaborateurs. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducatrice*. Montréal : Éditions Sciences et Culture.
- Groden, J., Baron, M. G. et Groden, G. (2006). Assessment and coping strategies. Dans M. Baron, G. Groden, J. Groden, et L. P. Lipsitt (dir.) *Stress and coping in autism*. (p. 15-41). New York: Oxford University Press.
- Groden, J., Cautela, J., Prince, S. et Berryman, J. (1994). The Impact of Stress and Anxiety on Individuals with Autism and Developmental Disabilities. In E. Schopler et G. B. Mesibov (dir.), *Behavioral Issues in Autism* (p. 177-194). Boston, MA : Springer US. Document téléaccessible à l'adresse <http://link.springer.com/10.1007/978-1-4757-9400-7_9>.
- Grynszpan, O., Weiss, P.L., Perez-Diaz, F. et Gal, E. (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Autism*, 18(4), 346-361.
- Gunnar, M. R., Talge, N. M. et Herrera, A. (2009). Stressor paradigms in developmental studies: What does and does not work to produce mean increases in salivary cortisol. *Psychoneuroendocrinology*, 34(7), 953-967.

- Hatgis, C., Addis, M.E., Krasnow, A.D., Khazan, I.Z., Jacob, K.L., Chiancola, S., Dubois, D. *et al.* (2001). Cross-fertilization versus transmission: Recommendations for developing a bidirectional approach to psychotherapy dissemination research. *Applied & Preventive Psychology, 10*(1), 37-49.
- Hess, K. L. (2009). Stress for Individuals with Autism Spectrum Disorders: Effects of Age, Gender, and Intelligence Quotient. Dissertation, Georgia State University.
- Hoover-Dempsey, K.V., Walker, J.M.T., Sandler, H.M., Whetsel, D., Green, C. L., Wilkins, A. S. et Closson, K. (2005). Why Do Parents Become Involved? Research Findings and Implications. *The Elementary School Journal, 106*(2), 105-130.
- Ingram, D. H. (2006). Cognitive-behavioral interventions with autism spectrum disorder. Dans R. B. Mennuti, A. Freeman, et R. W. Christner (dir.). *Cognitive-behavioral interventions in educational settings* (pp. 255-270). New York: Routledge - Taylor and Francis Group.
- Jahromi, L.B., Meek, S.E. et Ober-Reynolds, S. (2012). Emotion regulation in the context of frustration in children with high functioning autism and their typical peers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 53*(12), 1250-1258. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02560.
- Joly, J., Touchette, L. et Pauzé, R. (2009). Les dimensions formative et sommative de l'évaluation de l'implantation d'un programme: une combinaison des perspectives objectives et subjectives en accord avec les modèles d'évaluation basés sur la théorie des programmes. Dans M. Alain et D. Dessureault (dir.), *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. (p.117-146). Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Kendall, P.c., Hedtke, K.A. et Aschenbrand, S.G. (2006). Anxiety disorders. Dans D.A Wolfe et E.J. Mash (dir.), *Behavioral and emotional disorders in adolescents: Nature, assessment and treatment* (p. 259-299). New York: Guilford Publications.
- Lanni, K. E., Schupp, C. W., Simon, D. et Corbett, B. A. (2012). Verbal ability, social stress, and anxiety in children with Autistic Disorder. *Autism, 16*(2), 123-138.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, NY: Springer.
- Lerner, M.D., White, S.W. et McPartland, J.C. (2012). Mechanisms of change in psychosocial interventions for autism spectrum disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 14*(3), 307-318.
- Lovell, B., Moss, M., et Wetherell, M.A. (2013). The psychophysiological and health corollaries of child problem behaviours in caregivers of children with autism and ADHD. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(2), 150-157.
- Lupien, S. J., Ouellet-Morin, I., Trépanier, L., Juster, R. P., Marin, M. F., Francois, N., *et al.* (2013). The DeStress for Success Program: Effects of a stress education program on cortisol levels and depressive symptomatology in adolescents making the transition to high school. *Neuroscience, 249*, 74-87.
- Mayes, S.D. et Calhoun, S.L. (2007). Learning, attention, writing, and processing speed in typical children and children with ADHD, autism, anxiety, depression, and oppositional-defiant disorder. *Child Neuropsychology, 13*(6), 469-493.

- McEwen, B.S. (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *The New England Journal of Medicine*, 338(3), 171-179.
- McGovern C.W. et Sigman M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism, *J Child Psychol Psychiatry*, 46(4), 401-408.
- McManus, F., Safran, R. et Cooper, Z. (2010). What does a 'transdiagnostic' approach have to offer the treatment of anxiety disorders? *British Journal of Clinical Psychology*, 49, 491-505.
- Mills-Koonce, W. R., Propper, C., Gariépy, J.-L., Barnett, M., Moore, G. A., Calkins, S. et Cox, M. J. (2009). Psychophysiological correlates of parenting behaviour in mothers of young children. *Developmental Psychobiology*, 51(8), 650-661.
- Moree, B. N. et Davis III, T.E. (2010). Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders: Modification trends. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 346-354.
- Noiseux, M. (2015). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. Document accessible à l'adresse : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-typethematique.fr.html>.
- Reaven, J., Blakeley-Smith, A., Leuthe, E., Moody, E. et Hepburn, S. (2012). Facing your fears in adolescence: cognitive-behavioral therapy for high-functioning autism spectrum disorders and anxiety. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1-13.
- Reaven, J., Blakeley-Smith, A., Beattie, T.L., Sullivan, A., Moody, J.E., Stern, J.A., Hepburn, S.L. et Smith, I.M. (2014). Improving transportability of a cognitive-behavioral treatment intervention for anxiety in youth with autism spectrum disorders: Results from a US-Canada collaboration. *Autism*, 19(2) 211-222. doi: 10.1177/1362361313518124
- Riuz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., Gonzalez-Bono, E. et Moya, Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 686-695. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.007>
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015). Le point de vue des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducative*, 44(2), 289-315.
- Rivard, M., Paquet, A. et Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 21(3), 97-102.
- Schupp, C. W., Simon, D. et Corbett, B. A. (2013). Cortisol Responsivity Differences in Children with Autism Spectrum Disorders During Free and Cooperative Play. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2405-2417.

- Smith, T., Scahill, L., Dawson, G., Guthrie, D., Lord, C., Odom, S., Rogers, S. et Wagner, A. (2007). Designing research studies on psychosocial interventions in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 354-366.
- Sukhodolsky, D.G., Bloch, M.H., Panza, K.E. et Reichow, B. (2013). Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children with high-functioning autism: a meta-analysis. *Pediatrics*. 132, 341-350. doi: 10.1542/peds.2013-1193.
- Sofronoff, K., Attwood, T. et Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(11), 1152-1160.
- Tantam, D. (2003). The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 143-163.
- Tordjman, S., Spitz, E., Antoine, C., Carlier, M. et Roubertoux, P. (1998). Profils biologiques et comportementaux de l'autisme infantile. Intérêts d'une approche intégrée. *Psychologie française*, 43(2), 185-195.
- van Steensel, F.J., Bögels, S.M. et Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317. doi: 10.1007/s10567-011-0097-0.
- White, S.W., Albano, A.M., Johnson, C.R., Kasari, C., Ollendick, T., Klin, A., Oswald, D. et Scahill, L. (2010). Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficits in teens with high-functioning autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(1), 77-90.
- Wood, J. J., Drahota, A., Sze, K., Har, K., Chiu, A. et Langer, D. A. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: a randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(3), 224-234.
- Wust, S., Wolf, J., Hellhammer, D., Federenko, I., Schommer, N., Kirschbaum, C. et al. (2000). The cortisol awakening response: normal values and confounds. *Noise & Health*, 2(7), 79-88.