



Rapport

Mai 2018

Étude pilote sur l'acceptabilité sociale d'un programme de formation en ligne pour les parents d'enfants ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementale intensive

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

Par :

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord

En collaboration avec :

Jacinthe Bourassa, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Béatrice Balmy, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

**INSTITUT
UNIVERSITAIRE**
**EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**
**ET EN TROUBLE
DU SPECTRE
DE L'AUTISME**

Coauteures

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord

Collaborateurs principaux

Jacinthe Bourassa, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Béatrice Balmy, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA.

Soutien à l'édition

Paul Guyot,
chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Révision

Anny Trépanier,
agente administrative au transfert et à la valorisation des connaissances, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Josée Mac Donald,
technicienne en documentation, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA

Réalisé grâce à la participation de :

Gold Centre
5331, rue Ferrier
Montréal (Québec) H4P 1M1
514 345-8330
info@goldlearningcentre.com

Tous les parents ayant accepté de participer au projet
Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Rousseau, M., McKinnon, S. (2018). *Étude pilote sur l'acceptabilité sociale d'un programme de formation en ligne pour les parents d'enfants ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementale intensive*. (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Dépôt légal

ISBN : 978-2-550-81345-3

Sommaire

Au Québec, quelques formations destinées aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont été développées et évaluées. Ces formations sont offertes sur une base volontaire et les parents doivent se déplacer dans les établissements pour y avoir accès, et ce, à raison de plusieurs fois par années. Toutefois, pour différentes raisons (éloignement géographique, garde de l'enfant ou de la fratrie) certains parents ne sont pas en mesure de se déplacer pour recevoir ce type de formation. La formation en ligne devient donc une alternative de choix permettant d'offrir de l'information juste et reposant sur des données probantes.

À la suite de la mise en place de ses guides de pratiques en TSA, la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (FQCRDITED) a pris l'initiative de développer une formation répondant aux besoins des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 5 ans. En partenariat avec le Centre Gold et en s'appuyant sur les connaissances d'experts québécois, une formation entièrement et uniquement offerte en ligne a été créée. Cette formation de base vise à permettre aux parents de consolider leurs connaissances du TSA, de mieux comprendre et naviguer dans le réseau de services du Québec et de mieux connaître les modalités d'intervention pour aider leur enfant à progresser.

La présente étude pilote vise à évaluer l'acceptabilité sociale de cette formation en ligne destinée aux parents d'enfants ayant un TSA. Pour ce faire, différents éléments ont été documentés : la perception et la satisfaction des parents envers la formation en ligne et leur perception envers la pertinence et l'adéquation du contenu de la formation. Le programme est composé de huit modules traitant de thématiques diverses (introduction au TSA et à l'intervention comportementale intensive, propreté, langage et sommeil, etc.). Quelques 15 parents d'enfants ayant un TSA provenant de quatre régions du Québec ont pris part et terminé l'étude.

Les résultats montrent que, de façon générale, les parents sont satisfaits de la formation en ligne. Les thèmes traités répondent aux besoins de la majorité d'entre eux. Ces derniers trouvent acceptables, efficaces et positifs, les objectifs de la formation, les procédures ainsi que les résultats observés liés à plusieurs thématiques. L'acceptabilité des procédures de la formation est considérée par les parents participants comme étant modérée. Ces parents sont également satisfaits des contenus offerts dans la formation en ligne. De plus, selon leurs observations, la majorité des parents participants témoignent bénéficier de gains, dont une augmentation de leur connaissance sur le TSA, une meilleure connaissance des modalités d'intervention adoptées auprès des enfants présentant un TSA et une utilisation de la plupart des procédures abordées dans la formation en ligne. Toutefois, à peine plus de la moitié des parents participants attestent d'une meilleure compréhension du réseau des services du Québec.

Ces résultats sont positifs. La formation en ligne met ainsi à la disposition des parents d'enfants ayant un TSA du Québec une autre modalité de participation à une formation. La modalité en ligne permet à un plus grand nombre de parents de bénéficier d'une formation offrant des informations pertinentes et reposant sur des données probantes leur étant destinées. Elle permet aux établissements de diversifier leur offre de services et d'avoir de nouvelles connaissances sur les facilitateurs et obstacles à l'utilisation de ce type de formation, illustrant ainsi l'un des apports concrets de la recherche du projet-pilote pour les milieux de pratique. Des propositions issues des résultats obtenus sont également présentées pour améliorer l'utilisation de cette formation en ligne.

Table des matières

Sommaire.....	I
Liste des annexes.....	III
Liste des tableaux.....	III
Liste des figures.....	III
Introduction.....	4
1. Contexte théorique.....	4
1.1 Trouble du spectre de l'autisme.....	4
1.2 Répercussions chez les parents.....	5
1.3 Le soutien offert aux parents.....	5
1.4 La formation parentale.....	6
1.5 Formation parentale en ligne au Québec.....	6
1.6 Objectifs généraux.....	7
2. Méthode.....	8
2.1 Devis de recherche.....	8
2.2 Participants.....	8
2.3 Instruments de mesure.....	9
2.3.1. Questionnaire sociodémographique (annexe II).....	9
2.3.2. Questionnaire évaluant la perception et l'acceptabilité sociale des parents au sujet de la formation	9
2.4. Procédure.....	10
2.5 Description du programme.....	10
2.6 Certification éthique.....	11
2.7 Plan d'analyse.....	11
3. Résultats.....	12
3.1 Pertinence et adéquation de la formation.....	12
3.2 Satisfaction des parents quant à la formation en ligne.....	13
3.2.1 Objectifs généraux de la formation.....	13
3.2.2 Objectifs spécifiques de la formation.....	13
3.2.3 Niveau global de satisfaction des parents pour chaque module.....	13
3.2.4 Niveau de satisfaction quant aux éléments propres à chacun des modules.....	14
3.2.5 Satisfaction quant à l'utilisation d'une modalité en ligne.....	15
3.2.6 Satisfaction quant à l'organisation de la formation.....	16
Discussion.....	17
Conclusion.....	18
Recommandations.....	19
Références.....	20

Liste des annexes

Annexe 1	Lettre d'invitation.....	27
Annexe 2	Questionnaire sociodémographique.....	28
Annexe 3	Questionnaire formation en ligne	34
Annexe 4	formulaire e consentement.....	56
Annexe 5	Certificat éthique.....	63

Liste des tableaux

Tableau I	Caractéristiques des participants	6
Tableau II	Titre des modules de la formation et formateurs	9
Tableau III	Résultats aux mesures de l'acceptabilité sociale	10

Liste des figures

Figure 1	Niveau de satisfaction globale par module	12
Figure 2	Satisfaction quant à l'organisation de la formation	15

Introduction

Le besoin de soutien des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant est maintenant bien documenté. Ce soutien peut prendre différentes formes. La formation en ligne peut représenter un type de soutien apportant des informations basées sur des données probantes, à un grand nombre de parents. À cet effet, la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (FQCRDITED), en partenariat avec le Centre Gold et en s'appuyant sur les connaissances d'experts québécois, a développé une formation entièrement et uniquement offerte en ligne. Cette formation a été créée afin de répondre aux besoins des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 5 ans en attente ou recevant de l'intervention comportementale intensive (ICI) d'un établissement du réseau public. Cette formation en ligne comporte huit modules qui vise à ce que les parents : 1) consolident leurs connaissances du TSA; 2) comprennent mieux le réseau de services québécois et 3) connaissent davantage les modalités d'intervention pour aider leur enfant à progresser.

Afin de documenter l'expérimentation de cette formation en ligne, une équipe de recherche s'est mobilisée pour réaliser une étude pilote. Initialement, cette étude pilote comportait deux volets : 1) l'évaluation de l'acceptabilité sociale de la formation et 2) l'évaluation des effets de la formation sur la qualité du sommeil chez le parent et son enfant. Étant donné le faible taux de participation des parents pour le volet 2, ce dernier n'a pu être concrétisé. Ce présent rapport exposera donc exclusivement les informations relatives aux objectifs portant sur la perception des parents concernant la pertinence et l'adéquation des contenus de la formation en ligne ainsi que leur satisfaction de cette formation en ligne.

La première section de ce rapport comporte un bref survol du contexte théorique, suivi d'une description de la formation en ligne ayant fait l'objet de cette étude pilote et des objectifs généraux de la recherche. La deuxième section porte sur la méthodologie de recherche employée. Par la suite, les participants, les instruments de mesure et les procédures utilisés sont décrits. La troisième section présente les résultats obtenus quant à l'acceptabilité sociale et la satisfaction des parents. La dernière section discute des résultats.

1. Contexte théorique

1.1 Trouble du spectre de l'autisme

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui se traduit principalement par un déficit au niveau de la communication sociale ainsi que des comportements et intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2013). Afin de déterminer la sévérité du TSA ou du niveau de fonctionnement de l'individu, trois niveaux de soutien sont définis : 1) requiert un soutien; 2) requiert un soutien important et 3) requiert un soutien très important. Les symptômes cliniques varient également en raison de leur nature, leur sévérité, leur fréquence et l'âge de leur apparition, pouvant être plus marqués à certains âges qu'à d'autres. L'augmentation de la prévalence de ce trouble, estimé à 1 enfant sur 68 (Baio, 2014), entraîne un besoin grandissant de services destinés aux enfants et à leur famille. Les données québécoises démontrent aussi une augmentation avec un taux de prévalence du TSA atteignant 79/10 000, bien que celles-ci varient de 37 à 106 par 10 000 enfants selon les régions (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014). Depuis 2010-2011, la prévalence du TSA augmente de 25 % chaque année (Noiseux, 2014). Cette augmentation apporte un accroissement des demandes de services, une pression accrue sur le système public, menaçant les principes éthiques d'équité, d'accessibilité, de participation sociale et de reconnaissance des droits à la

base du système de santé et des services sociaux, ce qui engendre des défis pour les dispensateurs de services (INESSS, 2014). Les établissements offrant des services à cette clientèle doivent faire preuve de créativité et d'innovation pour répondre aux besoins grandissants de ces enfants et de leur famille. À cet effet, Pickard, Wainer, Bailey et Ingersoll (2016) affirment qu'il est urgent de repenser les modèles traditionnels de prestation de services afin d'améliorer l'accès à des interventions fondées sur des données probantes et favorisant l'implication parentale.

1.2 Répercussions chez les parents

Au Québec, la grande majorité des parents s'occupe de leur enfant mineur ayant un TSA sur une base quotidienne (Protecteur du citoyen, 2009). Ces parents peuvent être confrontés à des problématiques particulières affectant leur bien-être et leur vie familiale (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012; Karst et Hecke, 2012; Kuhlthau et coll., 2014). Devant les conséquences de ce trouble, les parents sont démunis, tout particulièrement lorsque l'enfant présente des problèmes de comportement (Sikora et coll., 2013). Ils évoquent une charge éducative lourde avec le sentiment de subir un niveau de stress élevé ainsi qu'un grand nombre d'émotions négatives comme la tristesse, la culpabilité, la frustration et un sentiment d'isolement social (Hayes et Watson, 2013; Kuhlthau et coll., 2014; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). En conséquence, de plus en plus d'études soulignent la nécessité d'intervenir directement auprès des parents, non pas uniquement pour favoriser les effets de l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA, mais aussi pour les aider à s'ajuster aux difficultés rencontrées (Benson, 2010; Karst et Hecke, 2012; Scahill et coll., 2016).

1.3 Le soutien offert aux parents

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reconnaissait que les parents avaient besoin de soutien afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant ayant un TSA. À cette époque, il était question de leur apporter un soutien leur permettant notamment d'obtenir de l'information concernant la problématique de leur enfant, les conséquences possibles sur son développement et les services disponibles. Aussi, il était question entre autres d'un soutien leur permettant de développer leurs compétences, d'obtenir des conseils sur l'aide à apporter à leur enfant et sur les démarches à effectuer. En 2012, le MSSS réitère le grand besoin de soutien des parents d'enfants ayant un TSA. Il souligne que, malgré le fait qu'il y ait un accroissement constant de l'information mise à la disposition des différents acteurs impliqués auprès de l'enfant ayant un TSA, il importe de trouver un moyen pour assurer la cohérence des messages et la fluidité de l'information.

Différentes formes de soutien peuvent être offertes aux parents. D'abord, le soutien peut être informel ou formel. Le soutien informel renvoie davantage au soutien offert par le réseau social (p. ex. : conjoint, famille élargie, amis, groupe religieux) alors que le soutien formel réfère à celui prodigué par les différents services et professionnels. Ce dernier joue un rôle important notamment dans l'accès à l'information pour les parents (Aboudezeid, 2014). Les différentes formes de soutien peuvent aussi être catégorisées selon leur fonction dans la vie des parents, qu'il s'agisse d'un soutien de nature instrumentale (p. ex. : soutien financier, soutien lié aux tâches ménagères) (Benson et Dewey, 2008), émotive (p. ex. : avoir quelqu'un à qui se confier) (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014), informative (p. ex. : recevoir de l'information sur le TSA) (Bromley, Hare, Davison et Emerson, 2004; Siklos et Kerns, 2006) ou récréative (p. ex. : sorties avec des amis) (Cappe et coll., 2011; Siklos et Kerns, 2006). D'ailleurs, certains auteurs notent que la présence de soutien notamment informatif apparaît comme un facteur déterminant de la qualité de vie de ces familles (Benson, Karlof et Siperstein, 2008; Honey, Hasting et McConachie, 2005; Weiss, 2002).

Pour sa part, la formation en ligne peut représenter un soutien informatif apportant des informations basées sur des données probantes à un grand nombre de parents. À cet effet, les parents canadiens

mentionnent avoir des besoins accrus concernant le soutien informatif et les interventions spécialisées pour leur enfant (Siklos et Kerns, 2006). Devant l'absence de réponse à leurs besoins, les parents se tournent vers des groupes de discussions et des forums présents sur Internet (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Cet espace virtuel leur permet de partager et de rechercher de l'information. Il permet aussi d'offrir et d'obtenir une forme de soutien (des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012). Ces forums sont consultés par plusieurs mères afin d'obtenir des trucs, conseils et informations liés au diagnostic de leur enfant (des Rivières-Pigeon et coll., 2012). Toutefois, les informations obtenues sur les forums peuvent se heurter à certains obstacles, l'information pouvant être ambiguë ou contradictoire (Carter, 2009).

1.4 La formation parentale

Selon Bearss, Burrell, Stewart et Scahill (2015), le soutien informatif peut se faire par l'intermédiaire d'une formation. Ce type de formation, reposant sur l'approche psychoéducative, vise à fournir aux parents des informations de qualité quant au diagnostic du TSA, aux interventions fondées et non fondées ainsi qu'aux défis relatifs aux étapes du développement de l'enfant tout au long de sa vie (Bearss et coll., 2015). À cet effet, il est maintenant bien documenté que les programmes de formation aux habiletés parentales visent l'accroissement des connaissances des parents sur les caractéristiques des TSA et les pratiques éducatives efficaces (Bearss et al., 2015; Oono, Honey et McConachie, 2013; Schultz, Schmidt et Stichter, 2011). Désormais, la formation des parents est reconnue comme étant une composante essentielle des services (FQCRDITED, 2010; INESS, 2014; Rousseau, Bourassa, Joseph, Caron et Mercier, 2015).

Au Québec, quelques formations destinées à ces parents ont été développées et évaluées (p. ex. : Rousseau, Clément, Ilg et Paquet, 2016; Stipanovic, Couture, Rivest et Rousseau, 2017). Ces formations sont offertes sur une base volontaire et les parents doivent être physiquement présents dans les établissements pour y avoir accès, et ce, à raison de plusieurs fois par années. Malheureusement, pour différentes raisons, certains parents ne sont pas en mesure de se déplacer pour recevoir ce type de formation. Par conséquent, l'identification de certains obstacles a conduit plusieurs auteurs à proposer un développement novateur par le biais de versions numériques plus appropriées (Hamad et coll., 2010; Heitzman-Powell et coll., 2014; Jang, 2012; Vismara et coll., 2012). En effet, Internet est l'une des plus importantes ressources actuelles, pour les parents d'enfants présentant des troubles du développement (Heitzman-Powell et coll., 2014; Sanders et coll., 2012). La formation en ligne a le potentiel de remplacer ou d'augmenter, les modèles de services traditionnels pour ainsi accroître l'accès à distance à des services reposant sur des données probantes (Baggett et coll., 2010). Elle offre notamment une modalité d'intervention rendue disponible à partir de n'importe où et à n'importe quel moment (Baggett et coll., 2010). De plus, les preuves suggérant que de telles formations peuvent réduire les coûts pour les parents et les dispensateurs de services et favoriser une offre de services à une plus large population par rapport aux modèles de prestation de services traditionnels sont de plus en plus nombreuses (Gros et coll., 2013).

1.5 Formation parentale en ligne au Québec

La FQCRDITED, à la suite de la mise en place de ses guides de pratiques en TSA, a pris l'initiative de développer une formation répondant aux besoins des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 5 ans, en attente ou recevant de l'ICI. Ce développement s'est réalisé en s'appuyant sur les connaissances d'experts québécois et en partenariat avec le Centre Gold. Cet organisme privé, sans but lucratif, est soutenu par la Fondation Miriam et a pour mission l'élaboration de services, la recherche, le transfert de connaissances et la prestation de programmes pour les personnes ayant un TSA ou des déficiences développementales. La formation développée est entièrement et uniquement

offerte en ligne et est disponible en français et en anglais, pour représenter la diversité langagière de la clientèle québécoise. Cette formation de base vise à permettre aux parents de consolider leurs connaissances du TSA, de mieux comprendre et naviguer dans le réseau de services québécois et de mieux connaître les modalités d'intervention pour aider leur enfant à progresser. Le choix d'utiliser une modalité en ligne pour la formation s'appuie sur le fait que l'enseignement en ligne est devenu une forme populaire de formation permettant une plus grande accessibilité. Les instructions sont données sur un support aussi omniprésent qu'accessible : Internet. Cette forme de formation présente des avantages par rapport aux autres formes de médias (p. ex. : des livres, des cassettes vidéos) notamment en ce qui concerne le transport (Heitzman-Powell, Buzhardt et Rusinko, 2014). Toutefois, certains auteurs (Horton, 2000; Vismara et al., 2012; Wainer et Ingersoll, 2013) évoquent que les apprenants qui bénéficient le plus de la formation en ligne sont ceux qui ont un objectif spécifique d'apprentissage, la motivation à apprendre de façon autonome et qui manquent de temps ou de capacité pour assister en présence à des sessions de formation. Régulièrement, les parents d'enfants ayant un TSA rencontrent certains défis nuisant à leur participation à des formations, et ce, malgré leur intérêt et motivation à y assister. La formation en ligne peut alors s'avérer une avenue prometteuse afin de soutenir ces parents. D'ailleurs, les résultats de l'étude comparative de Vismara, Young, Stahmer, Griffith et Rogers (2009), entre un programme de formation offert en présentiel et un programme de formation en ligne, n'ont indiqué aucune différence entre les deux groupes notamment quant à la satisfaction au programme. De plus, les résultats préliminaires d'une étude de Wainer et Ingersoll (2013) suggèrent que les formations en ligne sont acceptables pour les parents d'enfants ayant un TSA, et peuvent améliorer leurs connaissances ainsi que l'utilisation des interventions auprès de leur enfant et, ultimement, améliorer les compétences de communication sociale des enfants. Néanmoins, bien qu'il existe des indicateurs prometteurs de ce type de formation, la perception que les parents ont de celle-ci est peu documentée. Certaines études sur les programmes de formation parentale en ligne ont indiqué que les parents peuvent apprendre des techniques adaptatives de gestion parentale et de comportement à l'aide de ce mécanisme de prestation de services (Baggett et coll., 2010; Feil et coll., 2008; Kacir et Gordon, 1999; MacKenzie et Hilgedick, 1999). D'autres ont démontré que les parents d'enfants ayant un TSA trouvent ces programmes de formation réalisables, utilisables, acceptables et efficaces pour accroître leurs connaissances sur les procédures d'intervention fondées sur des données probantes (Hamad et coll., 2010; Howroyd et Peeters, 2007; Jang et coll., 2012).

Ainsi, en raison du peu de connaissances et du fait qu'une formation en ligne pour les parents d'enfants ayant un TSA en attente ou recevant de l'ICI a été déployée à travers le Québec, la mise en place d'une étude pilote sur l'acceptabilité sociale de cette formation en ligne est pertinente. La perception des parents, dans ce cas-ci considérés comme des bénéficiaires directs, apparaît comme essentielle pour se positionner sur l'acceptabilité sociale de cette formation. Plusieurs avantages découlent d'une telle évaluation. D'abord, elle permettra d'améliorer les contenus de la formation, d'identifier et de proposer des ajustements efficaces, de déterminer les effets indésirables et finalement de bonifier la formation afin qu'elle soit socialement reconnue (Hawkins, 1991).

1.6 Objectifs généraux

Initialement, cette étude pilote comportait deux volets : 1) l'évaluation de l'acceptabilité sociale de la formation et 2) l'évaluation des effets de la formation sur la qualité du sommeil chez le parent et son enfant. Étant donné le faible taux de participation des parents pour le volet 2, ce dernier n'a pu être concrétisé. Les objectifs de cette étude pilote sont donc de :

- Documenter la perception des parents quant à la pertinence de la formation en ligne;
- Documenter la perception des parents quant à l'adéquation du contenu de la formation en ligne;
- Documenter la satisfaction des parents quant à la formation en ligne.

2. Méthode

2.1 Devis de recherche

Il s'agit d'un projet visant l'évaluation de l'acceptabilité sociale d'un programme. Pour ce faire, un devis incluant une évaluation quantitative est proposé. L'évaluation de l'acceptabilité sociale du programme est caractérisée par un temps de mesure, soit en postintervention, à l'aide de questionnaires de type Likert avec possibilités d'ajouter des commentaires. Par ailleurs, avant le début du programme, les participants ont rempli un questionnaire sociodémographique développé par l'équipe de recherche.

2.2 Participants

Durant la période de l'étude pilote, entre septembre 2016 et août 2017, le Centre Gold a donné accès à la formation en ligne à 54 parents. Une lettre d'invitation à participer au projet de recherche associé à la formation a été envoyée par le Centre Gold à chacun de ces parents (annexe 1). De ce nombre, 39 ont accepté d'être contactés par l'équipe de recherche et 20 parents parmi ces derniers ont consenti à participer à l'étude. Finalement, ce sont 15 parents, dont 13 femmes et 2 hommes, qui ont complété l'ensemble de l'étude. Les 5 parents n'ayant pas complété l'étude ont mis fin à leur participation à la formation en ligne. Les parents provenaient de différentes régions du Québec : Canton de l'Est ($n = 1$), Montréal ($n = 11$), Québec ($n = 1$) et Abitibi-Témiscamingue ($n = 1$). Signalons aussi que l'accès à la formation n'est pas lié à la participation à la recherche. Un parent qui refusait de participer à la recherche pouvait participer à la formation, sans que cela influence les services reçus de la part de l'établissement. Le Tableau I présente les caractéristiques des parents participants.

Tableau I
Caractéristiques des participants

Caractéristiques	n	
Parents participants	15	
Genre	Femme	13
	Homme	2
Scolarité	DES obtenu	2
	Études collégiales partiellement complétées	1
	DEC obtenu	3
	Études universitaires partiellement complétées	3
	Diplôme d'études universitaires complété	6
Diagnostic des enfants	TSA non spécifié	11
	TSA modéré à sévère	2
	TSA sévère	1
	TSA provisoire	1
Services reçus	Soutien aux parents	4
	Répits	2
	Formation parentale	2
	Soutien éducatif	1
	Argent	1
	Hôpital	1
Formations reçues	Organisme communautaire	2
	Centre Gold	3
	Internet	1
	Non précisé	1

2.3 Instruments de mesure

Un premier questionnaire a été développé par l'équipe de recherche afin d'être en mesure de décrire les caractéristiques des participants. Il s'agit du questionnaire sociodémographique (annexe II).

Un second questionnaire (annexe III) vise à évaluer la perception des parents concernant la formation en ligne, chacun de ses huit modules ainsi que son acceptabilité sociale. Ce questionnaire se divise en quatre sections. La première section comporte une série de questions en lien avec la modalité de dispensation en ligne du programme. La deuxième section du questionnaire évalue la satisfaction envers les effets de la formation en ligne. Elle repose sur le Therapy Attitude Inventory (TAI, traduit et adapté avec l'autorisation de l'auteure) (Eyberg, 1993). La troisième section est basée sur l'échelle Treatment Evaluation Inventory Short-Form (TEI-SF, traduite et adaptée avec l'accord de l'auteure principale) (Kelley, Heffer, Gresham et Elliott, 1989). Elle évalue la pertinence, l'acceptabilité, la perception d'efficacité et les effets indésirables des procédures transmises au cours du programme. La dernière section évalue la perception générale des participants de la formation en ligne.

Le choix des instruments de mesure intégrés au questionnaire utilisé pour mesurer l'acceptabilité sociale repose sur des considérations pratiques (p. ex. : temps de passation, disponibilité en français) et conventionnelles (instruments reconnus en recherche pour mesurer l'acceptabilité sociale). Il est à noter que deux modalités de participation ont été offertes aux parents pour répondre aux questionnaires : 1) par la poste avec une enveloppe de retour ou 2) une modalité web, telle que Survey Monkey. Neuf parents ont participé par une modalité web tandis que les six autres ont participé par la poste.

2.3.1. Questionnaire sociodémographique (annexe II)

Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire de 42 questions permet de recueillir les informations nécessaires à la description des participants en matière de caractéristiques sociodémographiques : sexe, langue parlée, niveau de scolarité, type de famille, etc. Certaines questions abordent les services que la famille a reçus.

2.3.2. Questionnaire évaluant la perception et l'acceptabilité sociale des parents au sujet de la formation

Section 1 : Évaluer la modalité en ligne

Ce questionnaire de type Likert en 5 points, développé par l'équipe de recherche, vise à recueillir l'opinion des parents sur leur appréciation de la modalité en ligne, sur les choix des thématiques abordées dans la formation, sur les points forts et points à améliorer. Il permet aussi aux parents d'ajouter des commentaires à la suite de chacune des 52 questions.

Section 2 : Évaluer la satisfaction

Le TAI (Eyberg, 1993) évalue le sentiment d'acquisition de nouvelles connaissances et de compétences parentales, le sentiment de confiance parentale, la relation avec l'enfant, le comportement de ce dernier, les effets indirects auprès d'autres problèmes familiaux et la satisfaction générale. Il comprend 10 questions mesurées à l'aide d'une échelle Likert en 5 points (1 à 5). Plus le score est élevé plus la satisfaction est grande. La fiabilité et la validité discriminante du TAI ont été démontrées (Eisenstadt, Eyberg, McNeil, Newcomb et Fundrburk, 1993). L'échelle possède également une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0,88 (Eyberg et Consumer, 1993).

Section 3 : Évaluation de l'adéquation des procédures

Le TEI-SF (Kelley et coll., 1989) permet d'évaluer l'adéquation des procédures proposées dans la formation pour les parents (sont-elles perçues comme appropriées et acceptables?), la pertinence sociale des effets (perception d'efficacité de l'intervention et des effets indésirables). Les participants doivent évaluer sur une échelle à 5 points leur degré d'accord ou de désaccord pour neuf affirmations. Le score total varie de 9 à 45. Plus le score est élevé, plus l'intervention proposée est considérée comme acceptable. Un score total de 27 est considéré comme une acceptabilité modérée (Kelley et coll., 1989). Selon ces auteurs, le questionnaire possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0,85.

Section 4 : Perception générale de la formation

Il s'agit de trois questions sur une échelle de type Likert de 1 à 5, développées par l'équipe de recherche. Elles visent à vérifier le niveau d'accord des participants envers ce type de formation, l'utilité de celle-ci et l'importance de y participer.

2.4. Procédure

Le programme a été offert sur une base volontaire aux parents d'enfant ayant un TSA, âgés de 2 à 5 ans en attente ou recevant des services d'ICI d'un CISSS ou CIUSSS. Un progiciel de formation a permis d'obtenir des données nominatives des parents qui se sont inscrits à la formation. Les données nominatives incluent leur nom, prénom, adresse courriel et CISSS-CIUSSS d'appartenance. Il est à noter que seulement les personnes responsables de la formation en ligne ont eu accès à ces informations. Lorsque les parents effectuaient leur inscription à la formation, un courriel sollicitant leur participation à la recherche leur était envoyé. Dans ce courriel, une brève description de la recherche est présentée afin que les parents puissent signifier leur intérêt à y participer et qu'ils soient contactés par l'équipe de recherche. Lorsque les responsables de la formation recevaient un courriel d'un parent acceptant d'être contacté par l'équipe de recherche, ils transmettaient les informations à l'équipe. Par la suite, un membre de l'équipe de recherche prenait contact avec le parent pour lui expliquer en détail le projet et le formulaire de consentement (annexe 4). Ensuite, si le parent désirait toujours participer à la recherche, un envoi courriel ou postal lui était fait incluant : le formulaire de consentement et le questionnaire sociodémographique. Lorsque les parents avaient terminé les 8 modules et reçu le certificat de participation, les responsables de la formation informaient l'équipe de recherche afin que celle-ci puisse procéder à la collecte postintervention. Ainsi, un deuxième courriel ou courrier postal était envoyé à ces parents. À l'intérieur de ce dernier se retrouvait le questionnaire évaluant la perception et l'acceptabilité sociale des parents envers la formation. Les parents qui avaient fait le choix de participer par la poste recevaient une enveloppe contenant le questionnaire et une enveloppe de retour préaffranchie.

2.5 Description du programme

Le programme de formation en ligne vise à ce que les parents : 1) consolident leurs connaissances du TSA; 2) naviguent mieux dans le réseau de services québécois et 3) connaissent davantage les modalités d'intervention pour aider leur enfant à progresser. Dans cette formation, 8 modules sont disponibles sous forme de capsule vidéo d'une durée variant de 35 à 60 minutes. Chacune de ces capsules aborde des thèmes différents et importants pour les parents d'enfants ayant un TSA (voir Tableau II). Il est souhaité qu'à travers cette formation les parents soient sensibilisés à ces sujets, soient exposés à des outils pratiques pour les aider à interagir plus efficacement avec leurs enfants et soient sensibilisés à la communication et l'autonomie chez ces enfants. Il est également attendu que la formation améliore la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Les thèmes abordés ont été

développés par des cliniciens offrant des services d'évaluation et d'ICI pour les enfants ayant un TSA au Québec.

Tableau II
Titre des modules de la formation et formateurs

Module	Titre	Formateurs	Temps approximatif
1	Introduction au trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Nathalie Garcin, Ph. D., psychologue	40 min
2	Aider les familles à naviguer sur le réseau de services pour les enfants ayant un TSA	Nathalie Garcin, Ph. D., psychologue	30 min
3	Introduction à l'intervention comportementale intensive (ICI)	Mélina Rivard, Ph. D., psychologue	45 min
4	Encourager les comportements appropriés	Alexandra Dussault, M.A., BCBA	60 min
5	Apprentissage de la propreté		45 min
6	Acquisition et promotion du langage	Julie McIntyre, M.O.A., S.L.P	40 min
7	Encourager le jeu : des interactions positives parents-enfant	Jillian Mills, M.S. (A), orthophoniste	50 min
8	Le sommeil chez l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme	Roger Godbout, Ph. D., psychologue Évelyne Martello, B.Sc., infirmière clinicienne	40 min

Dans cette formation, le parent suit chacun des modules d'apprentissage en ligne entièrement à distance. Des petits « tests » sont intégrés pour s'assurer que le parent comprenne le contenu. Ces tests, très faciles à passer, doivent être complétés et réussis pour continuer et donner accès aux modules subséquents. Donc, le parent complète la série de huit formations à l'endroit où il le souhaite, à son propre rythme. Ceci accroît la participation à la formation et est plus convivial pour les parents (qui peuvent éviter des frais de gardiennage, de déplacement ainsi que le stress de laisser leurs enfants à la maison).

2.6 Certification éthique

Le certificat éthique a été obtenu auprès du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC-0228) (annexe 5).

2.7 Plan d'analyse

Les données quantitatives ont été saisies par une assistante de recherche, dans un premier temps, sur un fichier Excel, et ce, dès leur réception. La saisie était par la suite vérifiée par une deuxième assistante de recherche. Les différentes compilations de scores et les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel IBM SPSS 23. Par la suite, les commentaires écrits par les parents ont été retranscrits en fonction d'une grille d'analyse. Cette grille d'analyse a été reprise par une assistante de recherche et la chercheuse principale afin de faire des regroupements avec les commentaires. Pour retenir un regroupement de commentaires, il devait avoir un accord interjuge de 100 % entre l'assistante de recherche et la chercheuse principale.

3. Résultats

La prochaine section détaille les résultats de l'évaluation de l'acceptabilité sociale de la formation en ligne. En premier lieu, les résultats concernant l'objectif 1 et 2 (documenter la perception des parents quant à la pertinence de la formation et à l'adéquation du contenu de la formation en ligne) sont présentés. Par la suite, les résultats concernant l'objectif 3 (documenter la satisfaction des parents quant à la formation en ligne) sont exposés.

3.1 Pertinence et adéquation de la formation

L'acceptabilité des procédures d'intervention a été évaluée par les parents à la fin de leur participation à la formation, en postintervention, au moyen de l'échelle TEI-SF (Kelley et coll., 1989). Quant à la satisfaction envers la formation, elle a été évaluée, en postintervention, à l'aide du questionnaire TAI (Eyberg, 1993). L'utilisation future des procédures vues dans le cadre de la formation, les objectifs poursuivis par cette dernière et la recommandation de suivre la formation ont été évalués par l'ajout de trois questions. Pour compléter l'évaluation de l'acceptabilité sociale de la formation, quelques questions ouvertes ont été ajoutées. Les résultats sont présentés au Tableau III.

Tableau III
Résultats aux mesures de l'acceptabilité sociale (n = 15)

	<i>M</i>	95 % CI	<i>SD</i>
Importance de participer ^a	4,73	[4,50, 4,96]	0,46
Acceptabilité ^b	33,93	[31,24, 36,63]	5,32
Satisfaction ^c	37,47	[34,14, 40,80]	6,58
Utilisation future des procédures ^d	4,27	[3,86, 4,67]	0,80
Recommandation de la formation ^e	4,60	[4,28, 4,92]	0,63

Note. ^amaximum = 5, ^bmaximum = 45, ^cmaximum = 50, ^dmaximum = 5, ^emaximum = 5

Le score moyen concernant l'importance de participer à ce type de formation est de 4,73/5. À cet effet, la majorité des parents mentionne que tous les parents et même les professeurs ou les éducatrices en milieu de garde devraient avoir accès à ce type de formation. Le score moyen de l'acceptabilité des procédures de la formation est de 33,93/45 soit au-dessus du seuil de 27 considéré comme une acceptabilité modérée. Les parents devaient indiquer leur niveau d'accord avec les items de l'évaluation. Ainsi, 67 % des parents trouvent que les procédures présentées dans la formation sont un moyen acceptable pour gérer les comportements de leur enfant. Près des trois quarts (73 %) mentionnent qu'ils utiliseraient les procédures vues au cours de la formation et croient que l'utilisation de ces dernières est susceptible d'entraîner des améliorations permanentes chez leur enfant. La plupart (80 %) des parents mentionnent aimer les procédures vues dans le cadre de la formation. Quelque 77 % des parents affirment que ces procédures peuvent être efficaces auprès de leur enfant. Concernant la satisfaction de la formation, le score moyen est de 37,47/50. Ainsi, 87 % des parents ont, de façon générale, un avis positif sur les procédures transmises au cours de la formation et ont le sentiment que les procédures vues dans le cadre de la formation vont les aider à enseigner de nouvelles compétences à leur enfant. La plupart des parents (80 %) affirment avoir appris de nouvelles procédures. Quelque 73 % affirment avoir plus confiance en eux pour gérer les comportements actuels de leur enfant. Le score moyen concernant l'utilisation future de procédures vues dans la formation est de 4,27/5. Les parents affirment qu'ils utiliseront certaines procédures apprises dans la formation et plus principalement celles en lien avec le langage, le sommeil et la mise à la propreté.

Finalement, le score moyen en ce qui a trait à la recommandation de la formation est de 4,6/5. À cet effet, la grande majorité (93 %) des parents pensent qu'il est important que les parents d'enfant ayant un TSA puissent participer à ce type de formation.

3.2 Satisfaction des parents quant à la formation en ligne

L'évaluation de la modalité en ligne a été évaluée par les parents à la fin de leur participation à la formation, en postintervention, au moyen d'un questionnaire développé par l'équipe de recherche. Les résultats se divisent en 6 sections (objectifs généraux, objectifs spécifiques, formation globale, modules, modalité en ligne et organisation de la formation) présentant le niveau de satisfaction des parents.

3.2.1 Objectifs généraux de la formation

D'abord, les données portant sur l'atteinte des objectifs généraux de la formation ont été recueillies à l'aide de 3 questions. Les parents reconnaissent majoritairement (87 %) avoir augmenté leur connaissance sur le TSA. Un peu plus de la moitié (53 %) ont le sentiment de mieux comprendre le réseau des services alors que les trois quarts (73 %) d'entre eux affirment mieux connaître les modalités d'intervention. Il est à noter que quelques parents mentionnent que la formation apporte moins de connaissances pour les parents qui sont déjà informés, mais qu'elle donne tout de même accès à des références et des outils concrets.

3.2.2 Objectifs spécifiques de la formation

Pour ce qui est des objectifs spécifiques de la formation, les résultats démontrent que, à la suite de la formation, la plupart (80 %) des parents se sentent en mesure de s'organiser adéquatement pour mieux naviguer parmi l'information en lien avec le TSA et qu'ils (73 %) connaissent mieux le réseau de services pour les enfants ayant un TSA. Plus de la moitié (60 %) des parents affirment connaître mieux la structure hiérarchique du réseau des services. Finalement, un peu plus de la moitié (53 %) des parents attestent mieux comprendre les recommandations et les approches d'intervention préconisées au Québec. Cependant, quelques parents nomment que malgré l'information transmise lors de la formation, il est encore difficile pour eux de savoir à quelle porte aller cogner pour avoir des services qui répondent à leurs besoins. D'ailleurs, un parent aurait souhaité que la présentation des différentes fondations fasse partie de ce module.

3.2.3 Niveau global de satisfaction des parents pour chaque module

La Figure 1 présente le niveau global de satisfaction des parents pour chacun des modules. Ce niveau de satisfaction varie d'un module à l'autre. Ainsi, 93 % des parents sont satisfaits des modules portant sur l'introduction du TSA (module 1) et sur l'acquisition et la promotion du langage (module 6). La grande majorité (87 %) est satisfaite du module traitant des interactions positives parents-enfants par le jeu (module 7). Pour les modules abordant l'encouragement des comportements appropriés (module 4), l'apprentissage à la propreté (module 5) et le sommeil (module 8), le niveau de satisfaction global atteint 80 %. Près des trois quarts (73 %) des parents participants se disent satisfaits du module sur l'introduction à l'ICI (module 3) alors que 53 % le sont pour le module expliquant la navigation à travers le réseau de services pour les enfants ayant un TSA (module 2). En général, les parents ont apprécié ce genre d'aide qui donne accès à plusieurs informations. Pour certains, cette formation les a aidés à avoir plus confiance en eux, se sentir plus heureux et mieux équipés à faire face au quotidien. Cette formation a aussi permis à certains d'entre eux de partager un même langage avec leur conjoint, ce qui a fait diminuer les conflits entre eux. D'autres ont aimé pouvoir partager avec leur entourage certains éléments de la formation. Il est cependant relevé qu'il est difficile de mettre en place les stratégies sans l'aide de spécialistes. Par ailleurs, certains parents nomment vivre des hauts et des bas en

fonction de ce qu'ils sont en mesure de mettre en place à la suite de cette formation. Le besoin d'aide reste toujours présent pour la plupart.

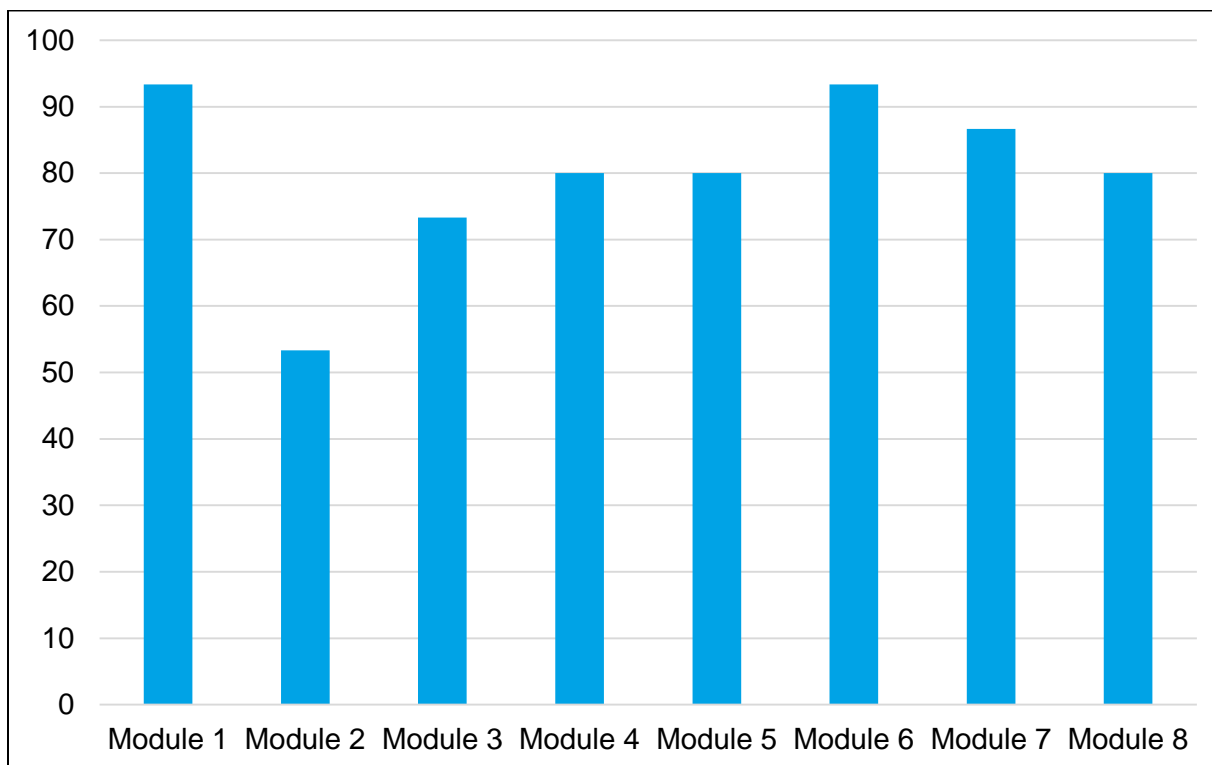


Figure 1 – Niveau de satisfaction globale par module

3.2.4 Niveau de satisfaction quant aux éléments propres à chacun des modules

Pour chaque module, les parents ont indiqué leur niveau de satisfaction en fonction d'éléments précis. En ce qui concerne le module 1 (introduction au TSA), la majorité (87 %) des parents a le sentiment d'être en mesure de nommer certaines des difficultés vécues par les enfants ayant un TSA. La plupart (80 %) des parents attestent comprendre les différentes caractéristiques du TSA et a le sentiment de pouvoir reconnaître les signes et les symptômes associés au TSA chez les enfants. Les parents nomment que ce module les a aidés à mieux comprendre les réactions de leur enfant. Certains parents trouvent, par contre, que le langage utilisé dans ce module est trop scientifique, trop clinique et pas assez vulgarisé.

Pour le module 2 (navigation dans le réseau de service), la majorité (80 %) des parents a le sentiment de mieux s'organiser pour naviguer adéquatement parmi les informations en lien avec le TSA. Près des trois quarts (73 %) pensent mieux connaître le réseau de services pour les enfants ayant un TSA. Un peu plus de la moitié (60 %) affirme mieux connaître la structure hiérarchique du réseau de service et plus de la moitié (53 %) comprend les recommandations et les approches d'intervention préconisées au Québec. Les parents notent qu'il reste tout de même difficile de se retrouver dans le système et qu'ils ne savent toujours pas où se référer en cas de besoin.

À la suite du module 3 (ICI), 80 % des parents affirment comprendre pourquoi et comment l'analyse appliquée du comportement (AAC) est utilisée auprès des enfants ayant un TSA. Près des trois quarts (73 %) des parents comprennent la philosophie et les principes sous-jacents à l'AAC. Ils mentionnent d'ailleurs que ce module offre des exemples réels qui s'appliquent facilement à leur enfant. Les deux tiers (67 %) comprennent la différence entre l'ICI et l'AAC et reconnaissent les idées fausses ou les

mythes liés l'AAC. Certains parents trouvent que les concepts vus dans ce module ne sont pas assez concrets et pas assez vulgarisés pour être bien compris.

La majorité (87 %) des parents affirme comprendre, à la suite du module 4 (encourager les comportements appropriés), le processus d'apprentissages d'un enfant et ses composantes. Près des trois quarts (73 %) des parents affirment connaître les stratégies appropriées pour réduire les comportements problématiques et les stratégies pour encourager les comportements adaptés de leur enfant. Ils relèvent que les stratégies enseignées dans ce module sont faciles à mettre en place et efficaces. Un peu plus de la moitié (60 %) des parents semble être en mesure de nommer et de décrire les 4 fonctions d'un comportement. Certains parents soulèvent qu'après avoir mis en place les stratégies enseignées dans ce module, ils comprennent mieux leur enfant.

Pour ce qui est du module 5 (apprentissage de la propreté), la grande majorité (93 %) des parents affirme, à la suite de ce module, être en mesure de déterminer si leur enfant est prêt à commencer l'apprentissage à la propreté. Près des trois quarts (73 %) des parents pensent être en mesure de déterminer le moment propice pour l'enseignement à aller à la selle et maîtriser l'énurésie nocturne, ainsi que d'être en mesure de bien planifier un programme de mise à la propreté. Les deux tiers (67 %) des parents ont le sentiment d'être bien préparés pour enseigner la propreté à leur enfant. De plus, certains parents confirment avoir mis en place les stratégies vues dans ce module auprès de leur enfant et qu'elles les ont aidés. D'autres au contraire trouvent qu'il est difficile de passer de la théorie à la pratique. Par contre, ils mentionnent que ce module n'est pas pertinent soit parce que leur enfant est déjà propre soit qu'il n'est pas encore rendu à cet apprentissage.

La très grande majorité (93 %) des parents atteste comprendre ce qu'est le développement typique du langage chez l'enfant à la suite du module 6 (acquisition et promotion du langage). La plupart (87 %) d'entre eux comprennent la différence entre la communication, le langage et la parole chez l'enfant, ainsi que les difficultés langagières souvent présentes chez les enfants ayant un TSA. Près des trois quarts (73 %) des parents mentionnent comprendre les stratégies à promouvoir pour favoriser le développement du langage et la communication chez leur enfant. Des parents mentionnent que ce module les a aidés à mieux comprendre leur enfant. Encore une fois, certains parents mentionnent la difficulté de passer de la théorie à la pratique. D'autres trouvent que le contenu est trop général et difficilement applicable auprès de leur enfant.

Le module 7 (encourager le jeu) a permis à la plupart (87 %) des parents de comprendre l'importance de communiquer avec leur enfant au travers du jeu et d'identifier les intérêts et les préférences sensorielles de leur enfant. Près des trois quarts (73 %) des parents s'ajustent au niveau du jeu et du développement langagier de leur enfant et identifient les stratégies, les jeux et les jouets à utiliser pour encourager leur enfant à jouer ou à communiquer. Les parents mentionnent que ce module les a aidés dans leur quotidien, alors que d'autres soulignent le fait que l'information est trop générale pour être appliquée.

À la suite du module 8 (sommeil), la plupart (87 %) des parents affirment connaître les règles qui régissent le sommeil normal, les caractéristiques du sommeil propres à l'enfant ayant un TSA et savoir comment favoriser un environnement optimal en considérant les aspects physiques, les aspects sensoriels et la détente. Quelque 80 % d'entre eux attestent être en mesure d'établir une routine favorable à un endormissement indépendant des parents et à un bon sommeil. Les parents rapportent que ce module offre plusieurs trucs concrets et faciles à appliquer.

3.2.5 Satisfaction quant à l'utilisation d'une modalité en ligne

Concernant l'utilisation d'une modalité en ligne pour recevoir une formation, 93 % des parents affirment qu'il a été facile de naviguer sur le site Internet de la formation et d'en comprendre le fonctionnement. La majorité (87 %) des parents a aimé la possibilité de suivre la formation dans le confort de leur

maison et à leur propre rythme. Le fait de pouvoir suivre la formation au moment opportun est apprécié par les parents. Cependant, certains parents rapportent que la formation n'est pas accessible sur tablette et téléphone cellulaire. Par ailleurs, la plupart (80 %) des parents ont trouvé que la durée des modules était adéquate pour l'ensemble de la théorie enseignée. D'autres mentionnent que le contenu des modules aurait parfois avantage à être synthétisé et simplifié pour faciliter leur compréhension et maintenir leur intérêt.

3.2.6 Satisfaction quant à l'organisation de la formation

En ce qui concerne l'organisation de la formation, la majorité (87 %) des parents trouvent que les thématiques abordées sont pertinentes et qu'il est important de suivre l'ensemble des modules de formation. Quelque 80 % d'entre eux aimeraient avoir la possibilité de sélectionner les modules plutôt que de respecter l'ordre prévu, mais trouvent que la logique de la séquence des thématiques facilite l'apprentissage. Un peu moins du deux tiers (60 %) aimeraient avoir la possibilité de sélectionner les modules plutôt que de respecter l'ordre prévu (Figure 2). À cet effet, les parents proposent de suggérer un ordre, mais de laisser le choix en fonction de leurs besoins. Par contre, ils reconnaissent que les modules 1, 2 et 3 devraient être suivis avant les autres.

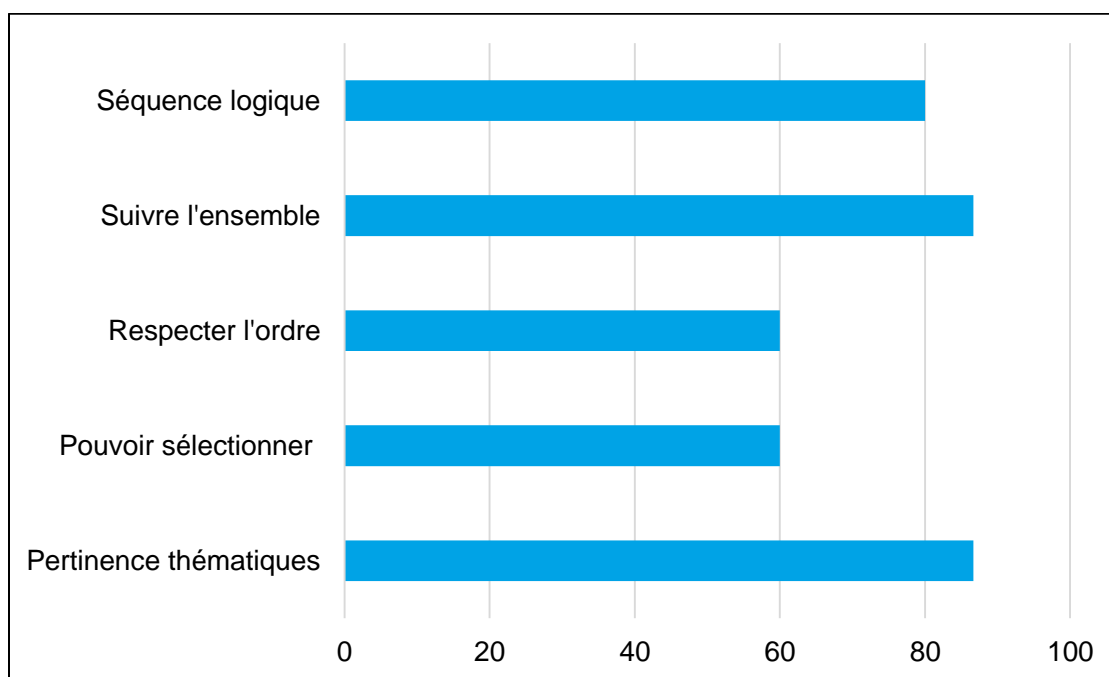


Figure 2 – Satisfaction quant à l'organisation de la formation

Discussion

La présente étude pilote vise à évaluer l'acceptabilité sociale de la formation en ligne comme perçue par les parents. Pour ce faire, différents éléments ont été documentés : la perception des parents quant à la pertinence de la formation et à l'adéquation des contenus ainsi que leur niveau de satisfaction quant à la formation en ligne.

D'abord, la participation des parents dans le cadre de la formation en ligne est bonne. Cependant, 25 % des parents ayant participé à l'étude pilote ont abandonné la formation avant de la terminer. À ce moment, nous sommes dans l'impossibilité d'identifier les raisons de ces abandons.

Les résultats concernant l'acceptabilité sociale de la formation révèlent que les parents ont trouvé les objectifs de la formation et les procédures apprises à l'intérieur de celle-ci acceptables, efficaces et positifs. En outre, la plupart des parents ont mentionné avoir réinvesti des procédures enseignées lors de la formation dans leur quotidien. Plus précisément, les parents mentionnent que les procédures réinvesties découlent plus spécifiquement des modules traitant du langage, du sommeil, de l'apprentissage à la propreté et de la gestion des comportements. Ces modules, aux dires de parents, offrent des procédures concrètes et du matériel.

L'acceptabilité des procédures de la formation est reconnue et considérée comme modérée par les parents. Selon eux, le fait de ne pas avoir accès à la formation une fois celle-ci terminée nuit à la mise en place des procédures. Certains parents mentionnent que, parfois, l'enfant « n'est pas rendu là » et que les procédures seront mises en place quelques mois plus tard.

Concernant l'adéquation des contenus offerts dans la formation, les parents sont satisfaits. Ils reconnaissent que des informations transmises dans la formation abordent des sujets les touchant. Ils notent cependant que d'autres sujets pourraient être abordés dont, notamment, l'alimentation. Par ailleurs, certains mentionnent que parfois le langage est trop scientifique et pas assez vulgarisé pour un auditoire de parents.

La satisfaction des parents quant à la formation en ligne utilisée dans le cadre de l'étude pilote semble unanime. La plupart d'entre eux affirment avoir augmenté leur connaissance sur le TSA et mieux connaître les modalités d'intervention utilisées auprès des enfants ayant un TSA. Les parents soulèvent qu'ils sont maintenant en mesure de mettre en place la plupart des procédures vues dans le cadre de la formation. Ils mentionnent aussi être plus à l'aise de les expliquer à leur entourage.

Les données issues de l'étude pilote mettent aussi en lumière que deux des objectifs généraux de la formation (augmenté mes connaissances en ce qui concerne le TSA et mieux connaître les modalités d'intervention me permettant d'aider mon enfant à progresser) ont été atteints. En revanche, en ce qui concerne l'objectif de mieux comprendre le réseau de service du Québec, les parents ne semblent pas être pleinement satisfaits. Le réseau dans lequel les parents d'enfants ayant un TSA doivent naviguer est complexe, en mouvance et peut comporter certaines particularités selon les différentes régions du Québec. Il peut donc être complexe de tenir compte de la réalité de chaque parent dans le cadre d'un module de formation en ligne, ce qui peut expliquer, en partie, le niveau de satisfaction des parents moins élevé pour cet objectif général.

La satisfaction globale des parents quant à la formation en ligne est relativement bonne. À cet effet, les parents se disent très satisfaits des modules portant sur l'introduction aux TSA, l'acquisition du langage et l'encouragement au jeu : des interactions positives parent-enfant. Ils sont aussi satisfaits des modules traitant des comportements appropriés, du sommeil et de l'apprentissage à la propreté. Pour le module concernant l'ICI, les parents ne sont ni satisfaits ni insatisfaits. Le module recevant un plus faible niveau de satisfaction de la part des parents est celui qui explique la façon de naviguer dans le réseau.

L'utilisation de la modalité en ligne a permis à des parents de quatre régions du Québec d'accéder à la formation. De ce fait, la formation en ligne facilite la diffusion et l'accessibilité des contenus. Toujours concernant la modalité en ligne, la majorité des parents de l'étude pilote a aimé pouvoir suivre la formation à leur domicile et aux moments les plus opportuns pour eux.

La majorité des parents s'entend pour dire que les thématiques abordées dans le cadre de la formation en ligne répondaient à leurs besoins. Afin que la formation réponde aux besoins spécifiques de chaque parent, les participants de la présente étude proposent que les parents puissent choisir les modules qu'ils désirent faire sans être obligés de tous les faire. À cet effet, certains parents nomment qu'ils auraient souhaité pouvoir ne pas visionner les modules dont ils possèdent déjà les connaissances ou pour lesquels ils n'ont pas d'intérêt pour l'instant.

Cependant, il est à noter que la plupart des parents de l'étude pilote affirment avoir eu un manque de soutien de la part d'un intervenant lors de la formation. Les parents dénoncent le fait qu'il est difficile pour eux de mettre en pratique la théorie.

Les limites de cette étude ne peuvent pas être négligées. Une limite majeure est la petite taille de l'échantillon inhérente à une étude pilote. Ce petit échantillon ne permet pas de généraliser les résultats. Une autre limite concerne les participants eux-mêmes. Dans le cadre de cette étude, ils étaient tous volontaires et ont poursuivi la formation en ligne jusqu'à la fin. Le niveau de motivation de ces familles était donc possiblement assez élevé. Par conséquent, les résultats quant à l'acceptabilité sociale de la formation en ligne ne sont pas nécessairement généralisables à tous les parents. Il aurait été intéressant de répertorier les raisons pour lesquelles certains parents ont abandonné la formation en ligne en cours de route. Par ailleurs, l'ensemble des parents de l'étude avait accès à l'équipement nécessaire pour suivre la formation. Comme tous les parents inscrits avaient un ordinateur ou un ordinateur portable et un accès à Internet, il serait pertinent de prévoir une autre option pour les parents qui n'ont pas accès cet équipement ou qui n'ont pas suffisamment d'expérience avec cette technologie. À cet effet, un parent a rapporté qu'il avait dû suivre la formation sur son lieu de travail, car il n'avait pas accès à un ordinateur à la maison. Il avait une tablette et un cellulaire, mais la formation n'était pas disponible sur ces médiums. Malgré ces limites, cette étude pilote offre des données intéressantes en ce qui concerne la compréhension des avantages et des limites des formations en ligne, en particulier pour les parents d'enfants ayant un TSA.

Conclusion

Cette étude pilote porte sur une formation en ligne destinée aux parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 5 ans et en attente ou recevant de l'ICI par un établissement du réseau de la santé et des services sociaux (CIUSS-CISS). Elle documente la pertinence, l'adéquation de contenu et la satisfaction de cette formation telle que perçue par les parents participants. Ainsi, les résultats permettent de constater que, de façon générale, les parents sont satisfaits de la formation en ligne. Les thèmes traités répondent aux besoins de la majorité d'entre eux. Ces derniers trouvent acceptables, efficaces et positifs, les objectifs de la formation, les procédures et les résultats observés liés à plusieurs thématiques (langage, sommeil, apprentissage à la propreté, de la gestion des comportements). L'acceptabilité sociale de la formation en ligne a, quant à elle, été étudiée sous l'angle de l'acceptabilité des procédures de la formation et est considérée par les parents participants comme étant modérée. Ces parents sont également satisfaits des contenus offerts dans la formation en ligne. De plus, selon les observations, la majorité des parents participants témoignent bénéficier de gains, dont une augmentation de leur connaissance sur le TSA et sur les modalités d'intervention à adopter auprès des enfants présentant un TSA ainsi que l'utilisation de la plupart des procédures abordées dans la formation en ligne. Toutefois, à peine plus de la moitié des parents participants attestent d'une meilleure compréhension du réseau des services du Québec.

Ces résultats sont positifs. La formation en ligne met ainsi à la disposition des parents d'enfants ayant un TSA du Québec une autre modalité de participation à un programme de formation. Ouvrant la porte à une plus grande accessibilité, la modalité en ligne permet à un plus grand nombre de ces parents de bénéficier d'une formation offrant des informations pertinentes et reposant sur des données probantes leur étant destinées. Elle offre la possibilité aux établissements de diversifier leur offre de services et d'avoir de nouvelles connaissances sur les facilitateurs et obstacles à l'utilisation de ce type de formation, illustrant ainsi l'un des apports concrets de la recherche accompagnant le projet-pilote pour les milieux de pratique. Des propositions issues des résultats obtenus sont également présentées pour améliorer non seulement l'utilisation de cette formation en ligne, mais aussi celles destinées à des parents vivant avec des enfants présentant d'autres problématiques (p. ex. : déficience intellectuelle, trouble du déficit de l'attention).

Recommandations

Ainsi, afin de répondre aux parents qui ont accès uniquement à des téléphones intelligents ou des tablettes, il est suggéré d'assurer la compatibilité de la formation en ligne avec ces différentes formes de technologie intelligente. Il importe d'assurer une flexibilité dans le choix des modules de formation en fonction des besoins des parents (p. ex. : connaissances acquises, absence d'intérêt). Il serait également pertinent de rendre accessible en continu la formation en ligne ce qui pourrait favoriser la mise en place des procédures, et ce, même lorsque la formation est terminée.

Pour ce qui est du soutien, offrir aux parents la possibilité d'un accompagnement, tout au long de la formation, est fortement suggéré. Il est souhaitable que ce soutien aux parents facilite leur rétention et leur passage de la théorie à la pratique. De plus, il peut être utile, pour mieux répondre à la demande de certains parents, d'ajouter d'autres thèmes à aborder, tels que l'alimentation.

Aussi, il serait d'autant plus nécessaire de revoir le niveau de langage utilisé dans la formation et de s'assurer qu'il convient à une grande majorité de parents (p. ex. : être lu par des parents détenant un niveau de lecture de 2^e année du primaire).

Les limites de cette étude n'ont pas permis d'apprécier les effets de la formation chez le parent et son enfant. Il serait donc intéressant d'évaluer cet aspect dans de futures recherches portant sur les formations en ligne destinées aux parents d'enfant ayant un TSA.

Compte tenu du pourcentage de participants qui ont cessé la formation avant la fin, il serait également pertinent de documenter le profil des parents qui bénéficient le plus de ce type de formation, de même que le niveau de soutien requis pour maximiser leur engagement.

Finalement, cette formation permet donc aux parents d'obtenir de l'information sur la problématique de leur enfant, les conséquences possibles de cet état sur son développement et les services disponibles, comme recommandé par le MSSS (2003).

Références

- Abouzeid, N. (2014). *Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive*. (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington : American Psychiatric Association.
- Andersson, G., Cuijpers, P. (2009). *Internet-based and other computerized psychological treatments for adult depression : a meta-analysis*. *Cognitive Behaviour Therapy*, vol. 38(4), 196–205, DOI 10.1080/16 506 070 903 318 960.
- Baggett, K. M., Davis, B., Feil, E. G., Sheeber, L. B., Landry, S. H., Carta, J. J., Leve, C. (2010). *Technologies for expanding the reach of evidence-based interventions : preliminary results for promoting social-emotional development in early childhood*. *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 29(4), 226–238, DOI 10.1177/0271121409354782.
- Baio, J. (2014). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 63(2), 1–21, Tiré de http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- Bearss, K., Burrell, L., Stewart, L., Scahill, L. (2015). *Parent training in autism spectrum disorder : what's in a name?* *Clinical Child and Family Psychology Review*, vol. 18(2), 170-182, DOI 10.1007/s10567-015-0179-5.
- Benson, B., Dewey, D. (2008). *Parental stress and needs in families of children with autism spectrum disorder*. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, vol. 7(1), 1-9.
- Benson, P. (2010). *Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism*. *Research in Autism Spectrum Disorder*, vol. 4(2), 217-228.
- Benson, P., Karlof, K. L., Siperstein, G. N. (2008). *Maternal involvement in the education of young children with autism*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 17(4), 47-63.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., Emerson, E. (2004). *Mothers supporting children with autistic spectrum disorders : social support, mental health status and satisfaction with services*. *Autism*, vol. 8(4), 409-423, DOI 10.1177/1 362 361 304 047 224.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J. L. (2011). *Quality of life : a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes*. *Quality of Life Research*, vol. 20(8), 1279-1294, DOI 10.1007/s11136-011-9861-3.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J. L. (2012). *Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant*. *Évolution Psychiatrique*, vol. 77(2), 181-199.
- Carter, I. (2009). *Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism*. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 15(1), 44-52.
- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 32(3), 29-49.

- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : un niveau de détresse élevé. Dans C. des Rivières-Pigeon & I. Coucy (Éds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* (pp. 9-29). Québec : Presses de l'université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Poirier, N. (2012). *Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. *Enfance, familles, générations*, vol. 17, 119-138, DOI 10.7202/1013418ar.
- Eyberg, S. (1993). Consumer satisfaction measures for assessing parent training programs. In L. VandeCreek, S. Knapp & T. L. Jackson (Éds.), *Innovations in clinical practice : a source book*. Sarasota : Professional Resource Press.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (2010). *Guide de pratique : le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans en troubles envahissants du développement*. Tiré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/GUIDE-TED-0-5.pdf>
- Feil, E. G., Baggett, K. M., Davis, B., Sheeber, L., Landry, S., Carta, J. J., Buzhardt, J. (2008). *Expanding the reach of preventive interventions : development of an internet-based training for parents of infants*. *Child Maltreatment*, vol. 13(4), 334–346, DOI 10.1177/1077 559 508 322 446.
- Fixsen, D. L., Blase, K. A., Naoom, S. F., Wallace, F. (2009). *Core implementation components*. *Research on Social Work Practice*, vol. 19(5), 531–540.
- Gros, D. F., Morland, L. A., Greene, C. J., Acierno, R., Strachan, M., Egede, L. E., Frueh, B. C. (2013). *Delivery of evidence-based psychotherapy via video telehealth*. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, vol. 35(4), 506–521, DOI 10.1007/s10862-013-9363-4.
- Hamad, C. D., Serna R. W., Morrison, L., Fleming, R. (2010). *Extending the reach of early intervention training for practitioners : a preliminary investigation of an online curriculum for teaching behavioral intervention knowledge in autism to families*. *Infants and Young Children*, vol. 23(3), 195-208, DOI 10.1097/IYC.0b013e3181e32d5e.
- Hawkins, R. P. (1991). *Is social validity what we are interested in? : argument for a functional approach*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 24(2), 205-213, DOI 10.1901/jaba.1991.24-205.
- Hayes, S. A., Watson S. L. (2013). *The impact of parenting stress : a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 43(3), 629-642, DOI 10.1007/s10803-012-1604-y.
- Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C., Miller, T. M. (2014). *Formative evaluation of an aba outreach training program for parents of children with autism in remote areas*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 29(1), 23–38.
- Honey, E., Hasting, R. P., McConachie, H. (2005). *Use of questionnaire on resources and stress (QRS-F) with parents of young children with autism*. *Autism*, vol. 9(3), 246-255.
- Horton, W. (2000). *Designing web-based training*. New York : John Wiley.
- Howroyd, C., Peeters, T. (2007). *Parent participation in early intervention with software-assisted guidance from AutismPro*. *Good Autism Practice (GAP)*, vol. 8(2), 31–36.
- Ingersoll, B., Wainer, A., Berger, N., Pickard, K. E., Bonter, N. (2016). *Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth-based parent-mediated intervention for children with ASD : a pilot randomized controlled trial*. *Journal of Autism and Developmental Psychology*, vol. 46(7), 2275-2284, DOI 10.1007/s10803-016-2755-z.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du*

spectre de l'autisme (TSA) (Édition révisée). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. ETMIS, vol. 9(6), 1-67.

- Jang, J. D. (2012). *Randomized trial of an eLearning program for training family members of children with autism in the principles and procedures of applied behavior analysis*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 6(2), 852-856.
- Kacir, C. D., Gordon, D. A. (1999). *Parenting adolescents wisely : the effectiveness of an interactive videodisk parent training program in Appalachia*. Child and Family Behavior Therapy, vol. 21(4), 1-22, DOI 10.1300/J019v21n04_01.
- Karst, J., Hecke, A. Van. (2012). *Parent and family impact of autism spectrum disorders : a review and proposed model for intervention evaluation*. Clinical Child and Family Psychology Review, vol. 5(3), 247-277.
- Kelley, M. L., Heffer, R. W., Gresham, F. M., Elliott, S. N. (1989). *Development of a modified treatment evaluation inventory*. Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, vol. 11(3), 235-247.
- Kuhlthauab, K., Payakachatc, N., Delahayea, J., Hursona, J., Pyned, J. M., Kovacse, É., Tilfordf, J. M. (2014). *Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 8(10), 1339-1350.
- MacKenzie, E. P., Hilgedick, J. M. (1999). *The computer-assisted parenting program (CAPP) : the use of a computerized behavioral parent training program as an educational tool*. Child and Family Behavior Therapy, vol. 21(4), 23-43, DOI 10.1300/J019v21n04_02.
- Meadan, H., Snodgrass, M. R., Meyer, L. E., Fisher, K. W., Curtiss, S., Halle, J. W. (2016). *Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism : a pilot study*. Journal of Early Intervention, vol. 38(1), 3-23, DOI 10.1177/1 053 815 116 630 327.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Bilan 2008 -2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>
- Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G., Gerber, M. (2010). *The use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism*. Journal of Positive Behavior Interventions vol. 12(1), 23-32, DOI 10.1177/1 098 300 709 334 796.
- Noisieux, M. (2014). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton*. Périscope, n. 47. Tiré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Periscope-TSA.pdf>
- Oono, I. P., Honey, E. J., McConachie, H. (2013). *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)*. Cochrane Database System Review, vol. 30(4), DOI 10.1002/14651858.CD009774.pub2.
- Pickard, K. E., Wainer, A. L., Bailey, K. M., Ingersoll, B. R. (2016). *A mixed-method evaluation of the feasibility and acceptability of a telehealth-based parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder*. Autism, vol. 20(7), 845-855, DOI 10.1177/1 362 361 315 614 496.
- Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : états des connaissances*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Protecteur du citoyen (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants qui présentent un*

- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). *Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 44(7), 1609-1620, DOI 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rousseau, M., Bourassa, J., Mercier, C., Joseph, S., Caron, C. (2015). *L'ICI : une question d'intensité et les incontournables du programme*. Montréal : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- Rousseau, M., Paquet, A., Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Salomone, E., Arduino, G. M. (2017). *Parental attitudes to telehealth parent coaching intervention for autism spectrum disorder*. Journal of Telemedicine and Telecare, vol. 23(3), 416-420.
- Sanders, M. R., Baker, S., Turner, K. M. (2012). *A randomized controlled trial evaluating the efficacy of Triple P Online with parents of children with early-onset conduct problems*. Behaviour Research Therapy, vol. 50(11), 675-684, DOI 10.1016/j.brat.2012.07.004.
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken, C., Minshawi, N., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J., Johnson, C. (2016). *Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior : results of a randomized trial*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, vol. 55(7), 602-609, DOI 10.1016/j.jaac.2016.05.001.
- Schoenwald, S. K., Sheidow, A. J., Letourneau, E. J. (2004). *Toward effective quality assurance in evidence-based practice : links between expert consultation, therapist fidelity and child outcomes*. Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, vol. 33(1), 94-104, DOI 10.1207/S15374424JCCP3301_10.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., Stichter, J. P. (2011). *A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, vol. 26(2), 96-104, DOI 10.1177/1088357610397346.
- Schwartz, I. S., Baer, D. M. (1991). *Social validity assessments : is current practice state of the art?* Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 24(2), 189-204, DOI 10.1901/jaba.1991.24-189.
- Sikilos, S., Kerns, A. K. (2006). *Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 36(7), 921-933.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Clemons, T. E., Kuhlthau, K. (2013). *The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 7(2), 307-315.
- Spek, V., Cuijpers, P., Nyklicek, I., Riper, H., Keyzer, J., Pop, V. (2007). *Internet-based cognitive behaviour therapy for symptoms of depression and anxiety : a meta-analysis*. Psychological Medicine, vol. 37(3), 319-328, DOI 10.1017/S0033291706008944.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*. (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

- Vismara, L. A., McCormick, C., Young, G. S., Nadhan, A., Monlux, K. (2013). *Preliminary findings of a telehealth approach to parent training in autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 43(12), 2953–2969, DOI 10.1007/s10803-013-1841-8.
- Vismara, L. A., Young, G. S., Rogers, S. J. (2012). *Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents*. Autism Research and Treatment, vol. 2012, 1-12, DOI 10.1155/2012/121 878.
- Vismara, L. A., Young, G. S., Stahmer, A. C., Griffith, E. M., Rogers, S. J. (2009). *Dissemination of evidence-based practice : can we train therapists from a distance?* Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 39(12), 1636-1651, DOI 10.1007/s10803-009-0796-2.
- Wainer, A. L., Ingersoll, B. R. (2013). *Disseminating ASD interventions : a pilot study of a distance learning program for parents and professionals*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 43(1), 11–24, DOI 10.1007/s10803-012-1538-4.
- Weiss, M. J. (2002). *Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation*. Autism, vol. 6(1), 115-130.

Annexe 1 : Lettre d'invitation

Objet : Invitation à participer à la recherche associée à la formation *E-learning* aux parents

Chers parents,

Le Centre Gold à l'immense plaisir de vous inviter à participer à la recherche **Étude pilote sur la validité sociale et les effets sur le sommeil d'un programme de formation en ligne pour les parents d'enfant ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementale intensive** qui est associée à la formation *E-learning* dans laquelle vous êtes actuellement inscrits. Une équipe de recherche s'est jointe afin de documenter la perception des parents quant à cette formation et certains de ses effets. Afin de procéder au recrutement, l'équipe de recherche a besoin d'avoir les coordonnées des parents intéressés de participer à la recherche.

Nous autorisez-vous à transmettre vos coordonnées (téléphonique et courriel) à l'équipe de recherche afin que celle-ci entre en contact avec vous. Ce premier contact ne vous engage en rien quant à votre implication dans la recherche et n'a pas d'impact sur la possibilité de poursuivre les modules de formations.

Ce premier contact avec l'équipe de recherche vise à expliquer plus en détail le déroulement et l'implication des parents dans le cadre de la recherche et à répondre à vos questions.

Espérant vous compter parmi les participants à la recherche, veuillez accepter, Madame, Monsieur, nos meilleures salutations.

Annexe 2 : Questionnaire sociodémographique

Sociodemographic profile

Read each of the questions and check the boxes that correspond to your situation.

1- Gender of respondent

- Male
- Female

2- What language is generally spoken at home?

- French
- English
- Other, specify: _____

3- What is your ethnic origin? _____

4- What is your level of education?

- Less than a 7th grade
- Secondary school is partially completed
- Secondary school diploma obtained
- College studies partially completed
- Diploma of College Studies obtained
- University studies partially completed
- Diploma of University Studies obtained

5- What is your annual gross family income?

- Less than 5000 \$
- Between 5 000 and 10 000 \$
- Between 10 001 and 15 000 \$
- Between 15 001 and 20 000 \$
- Between 20 001 and 25 000 \$
- Between 25 001 and 30 000 \$
- Between 30 001 and 35 000\$
- Between 35 001 and 40 000 \$
- Between 40 000 and 60 000 \$
- Between 60 001 and 80 000 \$
- Between 80 001 and 100 000 \$
- More than 100 000 \$
- More than 200 000 \$

6- What is your present occupation?

- Employed full time
- Employed part time
- Contractual
- At home
- Other, specify: _____

Living environnement

7- What type of family is the child part of?

- A nuclear family
- A single-parent family
- A blended family
- With custody arrangements, specify: _____

8- What is the child's main type of housing?

- Apartment or condominium
- Single or twin house
- Low rent housing

9- How many children live at home? _____

10- How many of these children present developmental or learning particularities (ex: ASD, ADHD, intellectual disabilities, genetic syndromes)?

11- Does your child share his/her bedroom with a brother/half-brother or sister/half-sister?

- No
- Yes

If so, does the brother/half-brother or sister/half-sister present developmental or learning particularities (ex: ASD, ADHD, intellectual disabilities, genetic syndromes)?

12- Is there a house pet in free circulation that lives at home (ex: cat, dog, rabbit)?

- No
- Yes, specify : _____

Child's profile

13- How old is your child? _____

14- What is your child's diagnostic or hypothetical diagnostic? _____

15- Does your child have other diagnostics or particularities? If so, please specify.

16- In what measure are you satisfied with the support you receive for your child from family members, friends or caretakers?

- unsatisfied
- moderately satisfied
- satisfied

17- For how long has your child been receiving services from the CISSS/CIUSSS?

18- Over the last year, how many hours per week has your child received interventions from the CISSS/ CIUSSS? _____

19- Your child or yourself receive what kind of services from the CISSS/ CIUSSS?

- IBI
- « Au-delà du TED : des compétences à ma portée » program
- « L'ABC du comportement des enfants : des parents en action! » program
- Educational support
- Parental support
- Sibling support
- Respite
- Other : _____

20- Other than the CISSS/ CIUSSS, what type of services do you currently receive?

- CSSS
 - Parental support
 - Siblings support
 - Respite
 - Other : _____

- Community
 - Parental support
 - Siblings support
 - Respite
 - Other : _____

- Parent association
 - Parental support
 - Siblings support
 - Respite
 - Other : _____

- Other : _____

21- Have you already received training concerning autism spectrum disorders?

- No
- Yes

If so, which training have you received?

These training were offered by:

- The CISSS/CIUSSS
- A parent organisation, specify : _____
- A community organisation, specify: _____
- Other, specify: _____

Données sociodémographiques

Lisez chacune des questions et répondez en cochant la case qui correspond à votre situation.

1- Genre du répondant

- Masculin
- Féminin

2- Quelle est la langue parlée à la maison?

- Français
- Anglais
- Autres, spécifiez : _____

3- Quelle est votre origine ethnique? _____

4- Quel est votre niveau de scolarité?

- Moins d'une 7^e année
- Études secondaires partiellement complétées
- Diplôme d'études secondaires obtenu
- Études collégiales partiellement complétées
- Diplôme d'études collégiales obtenu
- Études universitaires partiellement complétées
- Diplôme d'études universitaires obtenu

5- Quel est votre revenu familial brut annuel?

- Moins de 5000 \$
- Entre 5 000 et 10 000 \$
- Entre 10 001 et 15 000 \$
- Entre 15 001 et 20 000 \$
- Entre 20 001 et 25 000 \$
- Entre 25 001 et 30 000 \$
- Entre 30 001 et 35 000 \$
- Entre 35 001 et 40 000 \$
- Entre 40 000 et 60 000 \$
- Entre 60 001 et 80 000 \$
- Entre 80 001 et 100 000 \$
- Plus de 100 000 \$
- Plus de 200 000 \$

6- Quelle est votre occupation actuelle?

- Salariée à temps plein
- Salariée à temps partiel
- Contractuelle
- À la maison
- Autres, spécifiez : _____

Milieu de vie

7- Dans quel type de famille vit l'enfant?

- Une famille nucléaire
- Une famille monoparentale
- Une famille recomposée
- Selon des modalités de gardes, spécifiez : _____

8- Quel est le principal milieu de vie de l'enfant?

- Appartement ou condominium
- Maison isolée ou jumelée
- Habitation à loyer modique (HLM)

9- Combien d'enfants habitent à votre domicile? _____

10- Combien, de ces enfants, présentent des particularités du développement ou d'apprentissage (ex. : TSA, TDAH, déficience intellectuelle, syndromes génétiques)?

11- Est-ce que votre enfant partage sa chambre à coucher avec un frère/demi-frère ou une sœur/demi-sœur?

- Non
- Oui

Si oui, est-ce que ce frère/demi-frère ou cette sœur/demi-sœur présente des particularités du développement ou d'apprentissage (ex. : TSA, TDAH, déficience intellectuelle, syndromes génétiques)?

12- Y a-t-il un animal de compagnie en circulation libre dans le milieu de vie de l'enfant (p.ex. chat, chien, lapin, etc.)?

- Non
- Oui, spécifiez : _____

Données concernant l'enfant

13- Quel âge a votre enfant? _____

14- Quel est le diagnostic ou l'hypothèse diagnostique de votre enfant? _____

15- Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ou particularités? Si oui, lequel ou lesquels?

16- Dans quelle mesure êtes-vous satisfait du soutien que vous recevez pour votre enfant de la part des membres de votre famille, d'ami(e) s ou d'un/une gardien (ne)?

- peu satisfaisant
- moyennement satisfaisant
- satisfaisant

17- Depuis combien de temps votre enfant reçoit-il des services du CISSS/CIUSSS?

18- Au cours de la dernière année, combien d'heures d'intervention par semaine votre enfant a-t-il reçues du CISSS/CIUSSS?

19- Vous ou votre enfant recevez quel(s) type(s) de service(s) de la part du CISSS/CIUSSS?

- ICI
- Programme « Au-delà du TED : des compétences à ma portée »
- Programme « L'ABC du comportement des enfants : des parents en action! »
- Soutien éducatif
- Soutien aux parents
- Soutien à la fratrie
- Répit
- Autres : _____

20- Quel type de services recevez-vous excluant ceux du CISSS/CIUSSS?

- CSSS
 - Soutien aux parents
 - Soutien à la fratrie
 - Répit
 - Autres : _____

- Communautaire
 - Soutien aux parents
 - Soutien à la fratrie
 - Répit
 - Autres : _____

- Association de parents
 - Soutien aux parents
 - Soutien à la fratrie
 - Répit
 - Autres : _____

- Autres, spécifiez : _____

21- Avez-vous déjà suivi une formation sur le trouble du spectre de l'autisme?

- Non
- Oui

Si oui, laquelle ou lesquelles?

La/les formation(s) étai(en)t offertes par :

- Le CISSS/CIUSSS
- Une association de parents, spécifiez le nom : _____
- Un organisme communautaire, spécifiez le nom : _____
- Autres, spécifiez : _____

Annexe 3 : Questionnaire formation en ligne

Questionnaire concernant le programme de formation en ligne *E-Learning*

Pour chacun des énoncés, veuillez indiquer votre niveau d'accord ou de satisfaction en encerclant le chiffre correspondant. Des commentaires expliquant vos réponses seraient grandement appréciés.

En lien avec les objectifs généraux du programme

1. Suite à la formation en ligne, j'ai le sentiment d'avoir augmenté mes connaissances en ce qui concerne le trouble du spectre de l'autisme.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

2. Suite à la formation en ligne, j'ai le sentiment de mieux comprendre le réseau de service du Québec.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

3. Suite à la formation en ligne, j'ai le sentiment de mieux connaître les modalités d'intervention me permettant d'aider mon enfant à progresser.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

En lien avec le premier module « Introduction au TSA »

4. J'ai le sentiment de bien comprendre les différentes caractéristiques du TSA (ce que TSA signifie et ce que ça inclut).

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

5. J'ai le sentiment de pouvoir reconnaître les signes et les symptômes associés au TSA chez les enfants.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

6. J'ai le sentiment de comprendre et d'être en mesure de nommer certaines des difficultés vécues par les enfants atteints d'un TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

7. J'ai le sentiment de connaître et de comprendre la prévalence et les causes du TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

8. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 1 « Introduction au TSA » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le deuxième module « Naviguer le réseau de services pour les enfants atteints d'un TSA »

9. J'ai le sentiment de mieux connaître le réseau de service pour les enfants atteints d'un TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

10. J'ai le sentiment de mieux connaître la structure hiérarchique du réseau de service (services généraux, services spécialisés, services surspécialisés).

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

11. J'ai le sentiment de comprendre les recommandations et les approches d'intervention préconisées au Québec.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

12. J'ai le sentiment d'être en mesure de m'organiser adéquatement pour mieux naviguer parmi l'information en lien avec le TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

13. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 2 « Naviguer le réseau de services pour les enfants atteints d'un TSA » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le troisième module « Introduction à l'ICI »

14. J'ai le sentiment de comprendre la philosophie et les principes sous-jacents à l'analyse appliquée du comportement (AAC).

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

15. J'ai le sentiment de comprendre pourquoi et comment l'AAC est appliquée auprès d'enfants ayant un TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

16. J'ai le sentiment de comprendre les différences entre l'intervention comportementale intensive (ICI) et l'analyse appliquée du comportement (AAC).

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

17. J'ai le sentiment de comprendre les idées fausses ou les mythes concernant l'AAC.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

18. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 3 « Introduction à l'ICI » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le quatrième module « Encourager les comportements appropriés »

19. J'ai le sentiment de comprendre le processus d'apprentissage d'un enfant et ses composantes (ABC).

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

20. J'ai le sentiment d'être en mesure de nommer et décrire les quatre fonctions d'un comportement.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

21. J'ai le sentiment de connaître les stratégies appropriées pour réduire les comportements problématiques.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

22. J'ai le sentiment de connaître les stratégies pour encourager un comportement adapté.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

23. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 4 « Encourager les comportements appropriés » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le cinquième module « Apprentissage de la propreté »

24. J'ai le sentiment d'être en mesure de déterminer si mon enfant est prêt à commencer l'apprentissage de la propreté.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

25. J'ai le sentiment d'être en mesure de bien me préparer pour enseigner la propreté à mon enfant.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

26. J'ai le sentiment d'être en mesure de bien planifier un programme de déplacement pour la formation de la miction.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

27. J'ai le sentiment d'être en mesure de déterminer le moment propice pour l'enseignement à aller à la selle et maîtriser l'énurésie nocturne.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

28. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 5 « Apprentissage de la propreté » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le sixième module « Acquisition et promotion du langage »

29. J'ai le sentiment de bien comprendre la différence entre la communication, le langage et la parole chez l'enfant.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

30. J'ai le sentiment de comprendre ce qu'est le développement typique du langage chez l'enfant.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

31. J'ai le sentiment de comprendre les difficultés langagières souvent présentes chez les enfants ayant un TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

32. J'ai le sentiment de comprendre les stratégies à promouvoir pour favoriser le développement du langage et de la communication chez mon enfant.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

33. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 6 « Acquisition et promotion du langage » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le septième module « Encourager le jeu : d'interactions positives parents-enfant »

34. J'ai le sentiment de comprendre l'importance de communiquer avec mon enfant au travers du jeu.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

35. J'ai le sentiment d'être en mesure d'identifier les intérêts de mon enfant et ses préférences sensorielles.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

36. J'ai le sentiment d'être en mesure de m'ajuster au niveau de jeu et de développement langagier de mon enfant.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

37. J'ai le sentiment d'être en mesure d'identifier les stratégies, les jeux et les jouets à utiliser chaque jour pour encourager mon enfant à jouer ou à communiquer.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

38. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 7 « Encourager le jeu : des interactions positives parents-enfant » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec le huitième module « Le sommeil chez l'enfant ayant un TSA »

39. J'ai le sentiment de connaître les règles qui régissent le sommeil normal.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

40. J'ai le sentiment de comprendre les caractéristiques du sommeil propre à l'enfant ayant un TSA.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

41. J'ai le sentiment d'être en mesure d'établir une routine favorable à un endormissement indépendant des parents et à un bon sommeil.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

42. J'ai le sentiment d'être en mesure de favoriser un environnement optimal en considérant les aspects physique, sensoriel et la détente.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

43. Je décrirais mon niveau de satisfaction du module 8 « Le sommeil chez l'enfant ayant un TSA » comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

En lien avec la modalité utilisée : la formation en ligne *E-learning*

44. Il a été facile de naviguer sur le site internet de la formation en ligne et d'en comprendre le fonctionnement.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

45. La durée des ateliers était adéquate pour l'ensemble de la théorie enseignée.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

46. La séquence des thématiques était logique et facilitait mon apprentissage.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

47. J'estime qu'il est important de suivre l'ensemble des modules du programme.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

48. J'estime qu'il est important de suivre les modules dans l'ordre prévu.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

49. J'aurais apprécié pouvoir sélectionner les modules plutôt que de respecter l'ordre prévu.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

50. Les thématiques abordées dans la formation en ligne sont pertinentes pour moi et mon enfant.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

51. J'ai apprécié pouvoir suivre la formation dans le confort de ma maison et à mon propre rythme.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Commentaires : _____

52. Je décrirais mon niveau de satisfaction global de la formation en ligne, comme étant :

- 1) Très insatisfait(e)
- 2) Insatisfait(e)
- 3) Je n'ai pas d'avis
- 4) Satisfait(e)
- 5) Très satisfait(e)

Commentaires : _____

Autres commentaires :

Satisfaction

53. Concernant les procédures vues au cours du programme, j'ai le sentiment :
- 1) De n'avoir rien appris du tout
 - 2) D'avoir très peu appris
 - 3) D'avoir appris un petit peu
 - 4) D'avoir appris plusieurs procédures utiles
 - 5) D'avoir appris beaucoup de procédures utiles
54. Concernant les procédures pour enseigner à mon enfant de nouvelles compétences, j'ai le sentiment :
- 1) De n'avoir rien appris du tout
 - 2) D'avoir appris un petit peu
 - 3) D'avoir appris quelques nouvelles procédures
 - 4) D'avoir appris plusieurs procédures utiles
 - 5) D'avoir appris beaucoup de procédures utiles
55. Concernant ma relation avec mon enfant, j'ai le sentiment qu'elle est :
- 1) Moins bonne qu'avant
 - 2) Un peu moins bonne qu'avant
 - 3) La même qu'avant
 - 4) Un peu meilleur qu'avant
 - 5) Bien meilleure qu'avant
56. Concernant ma confiance à pouvoir gérer les comportements actuels de mon enfant, j'ai le sentiment :
- 1) D'avoir bien moins confiance en moi
 - 2) D'avoir un peu moins confiance en moi
 - 3) D'avoir autant confiance en moi qu'avant
 - 4) D'avoir un peu plus confiance en moi
 - 5) D'avoir bien plus confiance en moi
57. Les problèmes de comportements majeurs que présentait mon enfant à la maison avant le programme sont actuellement :
- 1) Bien pires qu'avant
 - 2) Pires qu'avant
 - 3) Pareils qu'avant
 - 4) Un peu améliorés
 - 5) Beaucoup améliorés

58. J'ai le sentiment que mon enfant répond à mes demandes :
- 1) Moins bien qu'avant
 - 2) Un peu moins bien qu'avant
 - 3) Autant qu'avant
 - 4) Mieux qu'avant
 - 5) Bien mieux qu'avant
59. Concernant les progrès faits par mon enfant dans son comportement en général, je suis :
- 1) Très insatisfait(e)
 - 2) Insatisfait(e)
 - 3) Je n'ai pas d'avis
 - 4) Satisfait(e)
 - 5) Très satisfait(e)
60. Dans quelle mesure le programme a-t-il aidé sur d'autres problèmes personnels ou familiaux non directement liés à votre enfant avec un TSA?
- 1) Entravé bien davantage plutôt qu'aidé
 - 2) Entravé légèrement
 - 3) Cela n'a ni aidé ni entravé la résolution des problèmes
 - 4) Plutôt aidé
 - 5) Beaucoup aidé
61. J'ai le sentiment que ce type de programme auquel j'ai participé pour mieux comprendre et gérer le comportement de mon enfant a été :
- 1) Très insuffisant
 - 2) Insuffisant
 - 3) Suffisant
 - 4) Bon
 - 5) Très bon
62. Mon sentiment général sur le programme auquel j'ai participé est :
- 1) Je ne l'ai vraiment pas aimé
 - 2) Je ne l'ai pas aimé
 - 3) Je ne l'ai ni aimé ni pas aimé (neutre)
 - 4) Je l'ai un peu aimé
 - 5) Je l'ai beaucoup aimé

Acceptabilité des procédures

63. Je trouve que les procédures présentées au cours de ce programme sont un moyen acceptable pour gérer le comportement de mon enfant.
- 1) Pas du tout d'accord
 - 2) Pas d'accord
 - 3) Ni en désaccord ni d'accord
 - 4) D'accord
 - 5) Tout à fait d'accord
64. Si je devais modifier le comportement de mon enfant, j'utiliserais les procédures vues au cours du programme.
- 1) Pas du tout d'accord
 - 2) Pas d'accord
 - 3) Ni en désaccord ni d'accord
 - 4) D'accord
 - 5) Tout à fait d'accord
65. Je pense qu'il serait acceptable d'utiliser ces procédures sans le consentement de mon enfant.
- 1) Pas du tout d'accord
 - 2) Pas d'accord
 - 3) Ni en désaccord ni d'accord
 - 4) D'accord
 - 5) Tout à fait d'accord
66. J'aime les procédures utilisées au cours de ce programme.
- 1) Pas du tout d'accord
 - 2) Pas d'accord
 - 3) Ni en désaccord ni d'accord
 - 4) D'accord
 - 5) Tout à fait d'accord
67. Je crois que ces procédures peuvent être efficaces.
- 1) Pas du tout d'accord
 - 2) Pas d'accord
 - 3) Ni en désaccord ni d'accord
 - 4) D'accord
 - 5) Tout à fait d'accord

68. Je crois que mon enfant va ressentir de l'inconfort si j'utilise ces procédures.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

69. Je crois que l'utilisation de ces procédures est susceptible d'entraîner des améliorations permanentes.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

70. Je crois qu'il serait acceptable d'utiliser ces procédures pour des individus n'ayant pas la possibilité de choisir un traitement par eux-mêmes.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

71. De façon générale, j'ai un avis positif sur les procédures utilisées au cours de ce programme.

- 1) Pas du tout d'accord
- 2) Pas d'accord
- 3) Ni en désaccord ni d'accord
- 4) D'accord
- 5) Tout à fait d'accord

Autres

72. L'objectif du programme est d'informer les parents sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de les former aux procédures reconnues comme efficaces et recommandées afin qu'ils puissent les utiliser à domicile dans la vie. Je pense qu'il est important que les parents d'enfants avec un TSA puissent participer à ce type de programme.
- 1) Pas du tout d'accord
 - 2) Pas d'accord
 - 3) Ni en désaccord ni d'accord
 - 4) D'accord
 - 5) Tout à fait d'accord
73. Pensez-vous utiliser les procédures vues au cours du programme dans les prochains mois?
- 1) Pas du tout
 - 2) Je ne pense pas
 - 3) Peut-être
 - 4) Certainement
 - 5) Très certainement
74. Recommanderiez-vous à d'autres parents d'enfants ayant un TED/TSA de participer à ce programme?
- 1) Je ne le recommande pas du tout
 - 2) Je ne le recommande pas
 - 3) Je ne sais pas
 - 4) Je le recommande
 - 5) Je le recommande fortement

Annexe 4 : Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

Projet

Étude pilote sur la validité sociale et les effets sur le sommeil d'un programme de formation en ligne pour les parents d'enfant ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementale intensive.

Chercheurs responsables du projet

Myriam Rousseau, Ph. D., Praticienne chercheuse, Institut universitaire en DI et en TSA rattaché au CIUSSS MCQ.

Adresse courriel : myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca Numéro de téléphone : 819 352-4681

Roger Godbout, Ph. D., psychologue chercheur coordonnateur du Laboratoire et Clinique du sommeil à l'Hôpital Rivière-des-Prairies rattaché au CIUSSS-NIM et professeur titulaire au département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Adresse courriel : roger.godbout@umontreal.ca Numéro de téléphone : 514 323-7260, poste 2657

Le but et les objectifs du projet

Vous participerez bientôt à un programme de formation en ligne offert par votre établissement. Le projet de recherche vise à évaluer ce programme sous deux aspects : la validité sociale du programme selon la perception des parents et les effets de ce dernier sur la qualité de votre sommeil et celui de votre enfant. La validité sociale sera évaluée à partir d'un questionnaire que vous complétez une fois le programme terminé. Les effets sur le sommeil seront évalués avec des questionnaires que vous complèterez avant d'avoir débuté la formation ainsi que 2 mois après l'avoir complété.

Nature de votre participation et informations recueillies

Avant de commencer le programme, vous aurez à remplir un questionnaire nous permettant de bien saisir votre réalité. Ce questionnaire comporte notamment des questions sur le profil de votre enfant, les services reçus... Vous aurez aussi à remplir deux questionnaires sur le sommeil : un pour vous et le second pour votre enfant. Deux mois après avoir complété la formation, vous serez invité à remplir de nouveau les deux questionnaires sur le sommeil ainsi qu'un questionnaire sur votre appréciation du programme. Il faudra compter environ 30 minutes pour répondre aux questionnaires qui seront directement accessibles sur le site du programme. Une fois complétée vous n'aurez qu'à les retourner par le Web.

Avantages de votre participation à la recherche

Vous n'aurez aucun avantage personnel ni de compensation financière pour votre participation à la recherche. Cependant, par l'acceptation de votre participation à cette recherche, vous nous aiderez établir si ce programme répond bien aux besoins de parents comme vous.

Risques et inconvénients de votre participation à la recherche

Votre enfant et vous-même ne vivrez aucun risque ou inconvénient.

Confidentialité

- Toutes les informations recueillies seront confidentielles.
- Ces informations seront mises dans un dossier sans aucun nom, c'est un code avec des numéros qui remplacera votre nom. Seulement l'équipe de recherche connaîtra ce code pour que nous puissions vous contacter deux mois après avoir complété la formation afin de vous inviter à remplir de nouveau les questionnaires.
- Le dossier de recherche vous concernant et votre enfant ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche et ne sera jamais communiqué à une autre personne.
- Personne d'autre que l'équipe de recherche ne pourra savoir que vous avez accepté de participer à cette recherche.
- Les informations recueillies ne seront utilisées que dans cette recherche. Elles seront gardées dans un classeur fermé à clé dans un local situé au CRDITED MCQ – Institut universitaire, lui aussi fermé à clé.
- Toutes les informations seront gardées pendant 5 ans après la fin de la recherche. À la fin de cette période, les informations qui concernent votre enfant et vous-même seront déchetées et tous les enregistrements seront effacés.
- Le Comité éthique de la recherche conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant toute la durée de la recherche. Il se peut que le CERC-CRDITED, demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer le projet.

Retrait de la recherche

- Vous participez à cette recherche seulement si vous le voulez.
- Vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche à n'importe quel moment et votre décision n'affectera aucunement les services que vous et votre enfant recevez. Vous pouvez indiquer votre retrait de la recherche en communiquant verbalement ou par écrit avec les chercheurs. Même si vous refusez de participer à la recherche, vous pourrez participer au programme visé par la recherche.
- Si vous arrêtez votre participation à la recherche, à votre demande, nous détruirons toutes les informations que nous avons recueillies sur vous ou sur votre enfant.
- Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Diffusion et publication des résultats de la recherche

À la fin de la recherche, les chercheurs résumeront les résultats et en discuteront lors de présentations à d'autres chercheurs, éducateurs et des intervenants, gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journées scientifiques ou d'information fréquentés par des chercheurs ou des personnes impliquées dans les soins aux enfants ayant un TSA.

L'identité des participants (parents et enfants) ne sera jamais communiquée lors des présentations des résultats. Les résultats seront présentés sous forme de moyenne de groupes, de façon totalement anonyme.

Questions ou plaintes sur la recherche

- Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter l'un des chercheurs aux numéros de téléphones et adresses courriel indiqués au haut de la 1^{re} page de ce document.
- Pour toute plainte concernant la recherche, vous pouvez contacter (nom du commissaire aux plaintes du CRDITED concerné), commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDITED _____ Téléphone : ____ - ____, poste_____.
- Pour toute question sur vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter madame Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CERC au numéro de téléphone 819 376-3984, poste 12347 ou par messagerie à Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Signatures requises

Pour le participant

Je reconnais avoir eu assez d'information sur la recherche et je comprends ce que ma participation à cette recherche implique pour moi-même. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de notre participation aux fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom de l'enfant : _____

Nom du parent (en lettres moulées) : _____

Signature du parent : _____

Adresse courriel du parent, s'il a lieu : _____

Adresse postale du parent : _____

Date : _____

Pour le chercheur

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées. Je me suis assuré que le participant a compris tous les aspects de sa participation à la présente recherche.

Nom de l'assistant de recherche (en lettres moulées) : _____

Signature de l'assistant de recherche : _____

Date : _____

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CERC/CRDITED) et un certificat éthique portant le numéro CERC-0228 a été émis le 11 avril 2016.

CONSENT FORM TO PARTICIPATE IN A RESEARCH STUDY

Project

Pilot study on the social validity and the effects on sleep quality of an online training program for parents of children with ASD who are receiving intensive behavioural intervention.

Researchers responsible of the project

Myriam Rousseau, Ph .D., Researcher and Practitioner, Institut universitaire en DI et en TSA, attached to the CIUSSS MCQ.

Email : myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca Phone number : 819 352-4681

Roger Godbout, Ph. D., Psychologist, Researcher and Coordonnator of the Laboratoire & Clinique du sommeil at l'Hôpital Rivière-des-Prairies, attached to the CIUSSS-NIM and Full Professor of the Department of Psychiatry, Faculty of Medecine, Université de Montréal.

Email : roger.godbout@umontreal.ca Phone number : 514 323-7260, ext. 2657

The goals and objectives of the project

You will soon be participating in an online training program offered by your establishment. The research study aims to evaluate two aspects of the program: the social validity of the program according to the parent's perception and the effects of the program on the quality of your sleep as well as your child's sleep. Social validity will be evaluated using a questionnaire which you will complete once the program is finished. The effects on sleep quality will be evaluated using questionnaires which you will complete before starting the training program and two months after the end of the training program.

Nature of your participation et information collected

Before beginning the program, you will be asked to complete a questionnaire allowing us to understand your reality. This questionnaire will allow us to collect information regarding your child's profil and services he or she receives. You will also be asked to complete two questionnaires concerning sleep quality: one for yourself and the second one for your child. Two months following the end of the training program you will be invited to fill out, once again, the two questionnaires concerning sleep quality as well as one questionnaire concerning your appreciation of the program. It will take about 30 minutes to answer the questionnaires which will be accessible on the program's Internet site. Once completed you will return them by Internet.

Advantages of your participation in the research study

You will not obtain personal advantage nor financial compensation for your participation in the research study. However, by accepting to participate to the research, you will help us determine if the program adequately meets the needs of parents like you.

Risks and inconveniences for participating in the research study

Your child as well as yourself will not be at risk or suffer inconveniences.

Confidentiality

- All collected information remain confidential.
- This information will be stored in a nameless file. A numeric code will replace your name. The research team is the only one who has access to this code in order to contact you two months after the end of the training program to invite you to complete, once again, the questionnaires.
- The research file concerning you and your child will only be read by the research team.
- Your name will never appear in the research's documents and will never be communicated to another person.
- No one other than the research team will know you have accepted to participate in this research study.
- The collected information will only be used for this study. It will be kept in a locked filing cabinet in an office situated at the CRDITED MCQ – Institut universitaire, which is also locked.
- All collected information will be kept for 5 years following the end of the research. At the end of this period, the information regarding your child and yourself will be shredded and all recordings will be erased.
- The Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CERC/CRDITED) assures that the rules of ethics are respected during the research study. It is possible that the CERC/CRDITED asks to consult the research file in order to follow-up and evaluate the project.

Withdrawal from the research

- You participate in this research only if you want to.
- You are allowed to put an end to your participation at any moment and your decision will not impact in any way the services that you or your child receive. You can indicate your withdrawal from the research by verbal or written communication with the researchers. Even if you refuse to participate in the research study, you can participate in the training program offered by the research.
- If you withdraw your participation from the research study, at your request, we will destroy all information collected concerning you or your child.
- In no way does signing this consent form waive your legal rights nor does it relieve the researchers and the involved establishments from their legal and professional responsibilities.

Diffusion and publication of the results of the research study

At the end of the research study, the researchers will summarize the results and discuss them during presentations to other researchers, educators and interventionists, administrators, etc. These can be presented during seminars and scientific meetings which researchers and people involved in care services for children with ASD attend.

The identity of the participants (parents and children) will never be communicated during the presentation of the results. The results will be presented as group averages and remain anonymous.

Questions or complaints about the research study

- If you have any questions about the research study, you may contact one of the researchers at one of the phone numbers and email addresses indicated above on the first page of the present document.
- If you have any complaints about the research study, you may contact (name of complaint commissioner of the concerned CRDITED), local commissioner for the quality of services and complaints of the CRDITED _____ at ____ - ____, ext. ____.
- If you have any questions regarding your rights and remedies or concerning your participation to this research study, you may contact Mrs. Karoline Girard, Research Ethics Manager for the CERC at 819 376-3984, ext. 12347 or by email : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Required signatures

For the participant

I recognize that I have obtained enough information about the research study and I understand what my participation to the research study implies for me. In complete freedom and in all conscience, I accept to participate and authorize the people responsible for the project to use the results of our participation for the present research and the publications which will follow.

Child's name : _____

Parent's name (in molded letters) : _____

Parent's signature : _____

Parent's email address, if applicable : _____

Parent's postal address : _____

Date : _____

For the researcher

I declare that I have explained the goals, the nature, the advantages and the inconveniences of the study and have answered the participant's questions to the best of my knowledge. I have assured that the participant understands all aspects regarding his participation to this study.

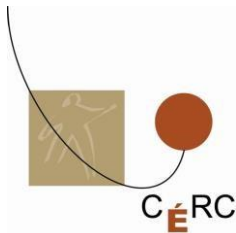
Assistant researcher's name (in molded letters): _____

Assistant researcher's signature : _____

Date : _____

This research study has been approved by the comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CERC/CRDI-TED) and an ethics certificate bearing the number CERC-0228 has been issued April 11, 2016.

Annexe 5 : Certificat éthique



Trois-Rivières, 11 avril 2016

Madame Myriam Rousseau
CIUSSS MCQ
15 Rubin
Victoriaville (Québec) G6P 9V7

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC0228 : « Étude pilote sur la validité sociale et les effets sur le sommeil d'un programme de formation en ligne pour les parents d'enfant ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementale intensive ».

Madame,

Les modifications apportées au protocole de recherche, de même qu'aux formulaires d'information et de consentement, telles que demandées dans notre lettre datée du 8 février, répondent à nos attentes. L'évaluation scientifique et l'évaluation éthique du projet ont été réalisées lors de la réunion du CÉRC le 17 décembre dernier. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à respecter les conditions et les modalités de recherche telles que présentées au CÉRC-CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- Respecter la décision du CÉRC/CRDITED;
- Respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- Conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le Guide, section II, point 5);
- Respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les CRDI qui pourront l'obtenir sur demande.

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux
Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles
envahissants du développement (CÉRC-CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984, poste 347
Télécopie : 819 376-6957
karoline_girard_csd@ssss.gouv.qc.ca

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées aux établissements concernés par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait (tel que mentionné dans la précédente lettre du CÉRC/CRDITED).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 11 avril 2017) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces conditions. Je profite de cette occasion pour vous rappeler que le Formulaire de demande de renouvellement doit être rempli et expédié au CÉRC/CRDITED, 30 jours avant la date d'échéance du présent certificat d'éthique.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter Mme Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 12347.

Veillez recevoir, Madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

c. c. Mme Cathy Bourgeois, CIUSSS MCQ



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

Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 379-7732

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.rechercheiuditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 CIUSSS MCQ