



Rapport de recherche

Janvier 2017

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

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

Par :

Annie Stipančić, Ph. D., professeure agrégée,
Département de psychologie, Université du Québec à
Trois-Rivières (UQTR)

Germain Couture, Ph. D., chercheur en
établissement, Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-
du-Québec (CIUSSS MCQ)

Christine Rivest, MPs, agente de planification,
programmation et recherche, Centre intégré
universitaire de santé et de services sociaux de la
Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse en
établissement, Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-
du-Québec (CIUSSS MCQ)

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

Auteurs

Annie Stipanovic, Ph. D., professeure agrégée, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Christine Rivest, MPs, agente de planification, programmation et recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Collaborateurs

Recherche réalisée grâce à la collaboration des *Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement* de :

- Abitibi-Témiscamingue (CISSS AT)
- Bas-Saint-Laurent (CISSS BSL)
- Capitale-Nationale (CIUSSS CN)
- Chaudière-Appalaches (CISSS CA)
- Laurentides (CISSS L)
- Mauricie et Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)
- Saguenay-Lac-Saint-Jean (CIUSSS SLSJ)

Révision

Sylvie Lafleur, agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Josée Mac Donald, technicienne en documentation, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Soutien à l'édition

Paul Guyot, conseiller cadre au transfert et à la valorisation des connaissances, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Mise en page

Marilyn Guévremont, agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Stipanovic, A., Couture, G., Rivest, C., Rousseau, M. (2017). MSSS, *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*. Trois-Rivières, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme; 165 p.

Dépôt légal

ISBN (version électronique) : 978-2-550-77969-8

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

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

© CIUSSS MCQ

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier, en premier lieu, les parents qui ont participé à cette recherche. Ces personnes nous ont donné accès à des contenus riches en information à travers leurs réponses aux questionnaires et leur participation aux entrevues. Merci de nous avoir généreusement donné accès à vos expériences et à votre vécu de parent. Nous remercions aussi sincèrement les animatrices du programme pour leur disponibilité, leur ouverture à répondre à nos questions lors des entrevues. Soulignons également leur ouverture au fait d'être filmées lors de la prestation du programme. Nous remercions aussi les gestionnaires qui ont participé aux entrevues. Toutes ces personnes nous ont permis de recueillir de précieuses informations concernant leur expérience dans la prestation du programme à l'étude. Nos remerciements s'adressent également à tous les éducateurs et éducatrices qui ont consacré de leur temps afin de remplir les questionnaires qui leur ont été adressés.

Nous remercions Mesdames Catherine Mathieu, Marie Trudel-Paulin, Roxanne Thibault, Marie Paquette et Ariane Gauthier, assistantes de recherche ayant collaboré à cette étude par leur travail consciencieux dans la collecte, le traitement et l'analyse des données.

Enfin, merci à Madame Lyne Monfette, Madame Manon Noiseux et Monsieur Mario Godin, membres du comité aviseur qui a suivi le déroulement de cette recherche au cours des deux dernières années, alimentant l'équipe de recherche de leurs questions, de leurs commentaires et de leur réflexion.

Table des matières

Remerciements	iii
Sommaire.....	7
Introduction	9
1. Contexte théorique	10
1.1. Troubles du spectre de l'autisme.....	10
1.2. Impacts pour les parents	10
1.3. Programmes offerts aux parents	11
1.4. Programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »	11
1.5. Évaluation du programme	13
1.6. Buts, objectifs, questions de recherche et hypothèses	16
2. Méthode	18
2.1. Volet I – Évaluation de la fidélité d'implantation.....	18
2.1.1. Participants.....	18
2.1.2. Instruments de mesure	18
2.1.3. Procédure.....	20
2.2. Volet II – Évaluation des effets du programme	21
2.2.1. Recrutement des participants	21
2.2.2. Participants.....	22
2.2.3. Instruments de mesure	23
2.2.4. Procédure.....	25
2.3. Traitement des données.....	26
3. Résultats	27
3.1. Contexte d'implantation du programme dans les trois sites.....	27
3.1.1. Synthèse concernant le contexte d'implantation du programme	32
3.2. Évaluation de la fidélité d'implantation du programme.....	32
3.2.1. Activités et actions du programme	32
3.2.1.1. Données d'observation	32
3.2.1.2. Données d'entrevues	35
3.2.2. Suivi par les intervenants pivots	37
3.2.3. Interventions des animatrices	37
3.2.4. Synthèse concernant la fidélité d'implantation du programme	41
3.3. Évaluation des effets du programme.....	41
3.3.1. Résultats aux questionnaires.....	41
3.3.2. Résultats de l'analyse de contenu des entrevues	48
3.3.2.1. Ce que le programme a apporté aux parents	48

3.3.2.2. Changements survenus entre le T0 et le T2	52
3.3.3. Synthèse concernant les effets du programme	60
4. Discussion	62
4.1. Volet 1 — Évaluation de la fidélité d'implantation	62
4.2. Volet 2 — Évaluation des effets du programme	66
Conclusion	70
Bibliographie	71
Annexe 1 - Certificats éthiques et formulaires de consentement	77
Annexe 2 - Instruments de mesure.....	95
Annexe 3 - Fréquence d'observation des activités du programme.....	153

Liste des tableaux

Tableau 1	Ateliers et thèmes du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »	12
Tableau 2	Répartition des séances du programme observées par atelier et par site	20
Tableau 3	Caractéristiques sociodémographiques des parents participants.....	22
Tableau 4	Caractéristiques des enfants des participants.....	23
Tableau 5	Séquence de collecte de données et utilisation des instruments de mesure.....	25
Tableau 6	Résultats au QCA et au QCDRSC.....	42
Tableau 7	Résultats au questionnaire de suivi à domicile	43
Tableau 8	Résultats à la mesure du lieu de contrôle parental (PLOC)	45
Tableau 9	Résultats à la mesure du stress parental (PSI).....	46
Tableau 10	Nombre moyen de changements compilés en comparant le contenu des entrevues à T0 et à T2.....	53

Liste des figures

Figure 1	Modèle théorique des interventions du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».....	14
Figure 2	Modèle théorique des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».....	15
Figure 3	Proportion d'actions liées au cadre et à la structure, proportion d'activités liées au contenu et proportion totale d'actions et activités réalisées par atelier.....	33
Figure 4	Proportion d'actions liées au cadre et à la structure, proportion d'activités liées au contenu et proportion totale d'actions et activités réalisées dans chacun des groupes	34
Figure 5	Proportion d'actions liées au cadre et à la structure, proportion d'activités liées au contenu et proportion totale d'actions et activités réalisées dans chacun des trois sites.....	35
Figure 6	Fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices relativement aux six aspects observés lors du visionnement des séances	38
Figure 7	Fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices relativement aux six aspects observés lors du visionnement de chacun des ateliers	40
Figure 8	Fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices des trois sites relativement aux six aspects observés lors du visionnement des séances	41
Figure 9	Ce que le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a apporté aux parents.....	48

Sommaire

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (CRDITED MCQ - IU, 2012) s'adresse à des parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce programme est fondé sur la reconnaissance que les parents sont des acteurs centraux dans le développement de leur enfant et il vise à les amener à reconnaître, développer et actualiser leurs compétences parentales. Le programme est appliqué auprès de groupes d'un maximum de huit parents d'enfants âgés de moins de huit ans. Il propose cinq rencontres d'une durée de 2 h 30, aux 15 jours, sur une période de 10 semaines, chacune des rencontres abordant une thématique différente.

Après avoir établi le modèle logique sous-tendant le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », l'équipe de recherche a procédé à l'évaluation de la fidélité de son implantation, de même qu'à la mesure de ses effets. Le contexte dans lequel le programme a été implanté a également été décrit dans la recherche.

Le programme a été appliqué dans trois sites, soit Mauricie et Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches et Québec, sur une période de 18 mois, d'avril 2014 à octobre 2015. Des intervenants de chacun des sites ont reçu la formation nécessaire à l'animation du programme. Au total, huit groupes de parents ont été mis en place au cours de la période.

La procédure utilisée pour évaluer la fidélité d'implantation du programme repose, d'une part, sur l'observation des séances auxquelles les parents assistent et, d'autre part, sur des informations recueillies auprès de 14 animatrices et de six gestionnaires dans le cadre d'entrevues effectuées après l'application du programme. Cinq questions de recherche ont été formulées afin de vérifier dans quelle mesure les différentes composantes du programme sont effectivement mises en place par des intervenants différents et dans des établissements différents. Les résultats obtenus indiquent que la fidélité d'implantation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » s'avère très bonne. La structure du programme et son contenu détaillé facilitent une application uniforme et conforme par divers intervenants dans des milieux différents. Une faiblesse du programme réside toutefois dans le fait que les interventions psychoéducatives n'y sont pas abordées de manière explicite alors que plusieurs des objectifs visés les requièrent. Ces interventions, qui devraient favoriser des changements chez les parents participant au programme, sont peu fréquentes alors que plusieurs activités pourraient s'y prêter. De plus, certaines activités moins essentielles pour les parents prennent trop de temps, réduisant par le fait même le temps accordé à l'approfondissement de contenus plus ajustés à leurs préoccupations et à leurs besoins.

En regard du deuxième volet de la recherche, neuf hypothèses découlant du postulat selon lequel l'application du programme devrait entraîner des changements significatifs chez les participants ont été formulées. Ce volet a été réalisé selon un devis quasi-expérimental, impliquant un groupe expérimental composé de 29 parents exposés au programme et un groupe contrôle constitué de 18 parents recevant des services de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux, mais non exposés au programme. L'évaluation des effets du programme repose sur une méthodologie combinant des mesures quantitatives et qualitatives (questionnaires et entrevues) administrées aux deux groupes de parents avant le début du programme (T0), après la fin de son application (T1) et environ six mois plus tard (T2). Les résultats des parents participant au programme ont été comparés à ceux du groupe contrôle. Les hypothèses de recherche ont été vérifiées à l'aide d'analyses quantitatives et qualitatives.

Les résultats indiquent qu'aucune des neuf hypothèses ne peut être confirmée à partir des données recueillies. En effet, les parents du groupe contrôle affichent des résultats à peu près similaires à ceux du groupe exposé au programme. Ainsi, dans les deux groupes, les connaissances des parents, de même que

leur utilisation de stratégies de communication et de structure ajustées aux caractéristiques de leur enfant ont augmenté de manière significative entre les temps de mesure. Le stress parental a, quant à lui, diminué significativement chez l'ensemble des parents sans égard au groupe. Dans sa forme actuelle, nous ne pouvons donc pas attribuer au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », des effets spécifiques nettement différenciés des effets des autres interventions dispensées aux familles d'enfants ayant un TSA. La rareté relative des interventions psychoéducatives constatée lors de l'observation de l'animation des séances du programme a pu réduire la portée du programme et contribuer à l'absence d'effets attendus chez les participants.

L'analyse du contenu des entrevues effectuées auprès des parents du groupe expérimental indique néanmoins que la majorité d'entre eux ont grandement apprécié et tiré avantage de leur participation à « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Le contenu recueilli permet même d'affirmer que les parents de ce groupe ont mis en œuvre davantage d'actions structurées, visant un meilleur fonctionnement de leur enfant, que ne l'ont fait les parents du groupe contrôle. On ne peut certes pas attribuer ces changements uniquement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », mais selon toute vraisemblance, ce dernier y a contribué. Nul doute cependant que l'apport principal de ce programme pour les parents est de leur avoir permis d'échanger avec d'autres parents qui vivent une réalité semblable à la leur.

À partir des constats issus de cette recherche, des recommandations sont émises quant à la bonification du contenu du programme et de ses modalités d'application.

Introduction

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (CRDITED MCQ - IU, 2012) a été élaboré en 2004 et pré-expérimenté en 2008 au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec — Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU), un établissement de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux, maintenant intégré au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) depuis 2015. Ce programme se rattache au volet de la mission de l'établissement qui consiste à offrir du soutien aux proches et à l'entourage des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il est fondé sur la reconnaissance du fait que les parents d'enfants ayant un TSA sont des acteurs centraux dans le développement de leur enfant et il vise à amener ces parents à reconnaître, développer et actualiser leurs compétences parentales.

Les travaux portant sur l'évaluation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » ont été amorcés en 2011 par une équipe de travail réunissant des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières et du CRDITED MCQ - IU. Dans un premier temps, l'équipe de recherche, en collaboration étroite avec l'équipe de conception et de rédaction du programme, a travaillé à développer le modèle logique sous-tendant le programme. Des travaux sur l'évaluation de l'implantation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » dans trois établissements et sur la mesure des effets de ce programme ont par la suite été réalisés. Cette démarche visait à démontrer que les activités du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », lorsqu'elles sont appliquées, entraînent des changements significatifs chez les parents participants. Ce rapport vise donc à rendre compte de ces travaux, ainsi que des résultats obtenus.

Le premier chapitre de ce rapport comporte un bref survol des impacts du TSA sur l'enfant et sur les membres de sa famille, de même que des différents types de programmes offerts aux parents d'enfants ayant un TSA. On décrit par la suite le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », et le modèle théorique de ce programme. Par après, on énonce les buts et les objectifs de la recherche, les questions auxquelles elle vise à répondre, de même que les hypothèses formulées. Le chapitre 2 porte sur la méthodologie de recherche employée pour évaluer l'implantation du programme et pour en mesurer les effets. Les participants, les instruments de mesure et les procédures utilisés sont décrits pour chacun des deux volets de la recherche. Le chapitre 3 présente les résultats obtenus. On y traite du contexte d'implantation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », de la fidélité d'implantation et de la mesure de ses effets. Le quatrième chapitre présente la discussion des résultats.

Il importe de souligner que le programme dont il est question dans ce rapport a été rédigé avant la publication du DSM-5 (APA, 2013), ouvrage désignant par les termes « troubles du spectre de l'autisme » (TSA), ce qu'il était auparavant convenu de nommer « troubles envahissants du développement » (TED). Aussi, dans ce rapport, l'acronyme TED est utilisé uniquement lorsque le titre du programme doit être énoncé (« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »). À d'autres moments, l'appellation « troubles du spectre de l'autisme » et l'acronyme TSA sont utilisés puisqu'il s'agit de la terminologie diagnostique qui est dorénavant en usage dans la documentation scientifique et dans les services.

1. Contexte théorique

1.1. Troubles du spectre de l'autisme

Le nombre d'enfants recevant le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) s'est accru de façon marquée dans l'ensemble des pays industrialisés au cours des dernières décennies (Lazoff, Zhong, Piperni et Fombonne, 2010; Poirier et Des Rivières Pigeons, 2013; Rosenberg, Daniels, Law, Law et Kaufman, 2009). Le taux de prévalence augmente de façon telle que la communauté internationale reconnaît maintenant l'autisme comme une crise mondiale en expansion (Organisation des Nations Unies, 2012). Ainsi, des données américaines indiquent que la prévalence estimée du TSA chez des enfants de huit ans était de 6,7 par 1000 au début des années 2000 alors qu'elle se situait à 14,6 par 1000 en 2012, soit environ un enfant sur 68 (Christensen et al., 2016). Au Québec, un constat similaire a été établi par Noiseux (2011) qui, dans une étude réalisée en Montérégie, rapportait qu'un enfant sur 94, âgé entre 4 et 17 ans, avait reçu un diagnostic de TSA. Outre une réelle augmentation du nombre de cas, plusieurs facteurs peuvent avoir contribué à cette tendance dont les modifications des critères diagnostiques, l'identification précoce, la sensibilisation des professionnels et de la population ainsi que le développement de services destinés à cette clientèle (Fombonne, 2009; Lamontagne, 2011; Newschaffer et al., 2007; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger et Fombonne, 2010; Weintraub, 2011). Quoi qu'il en soit, le TSA constitue présentement le trouble neuro-développemental ayant le taux d'incidence le plus élevé (Fombonne, 2009; Weintraub, 2011).

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition* (DSM -5) (APA, 2013) a proposé de nouveaux critères concernant le diagnostic du TSA. Selon le DSM-5, ce dernier se caractérise par la présence de déficits sur le plan de la communication sociale, accompagnés de comportements restreints et répétitifs. Le diagnostic doit aussi préciser le niveau de soutien requis par l'enfant en fonction de la sévérité des symptômes présentés. Lorsqu'il est question de déficits sur le plan de la communication sociale, il peut, par exemple, s'agir d'un manque de réciprocité sociale ou encore de difficultés à développer et à maintenir une relation avec les pairs. Des mouvements ou des paroles stéréotypés, une réactivité sensorielle inhabituelle ainsi que des intérêts restreints sont des exemples de manifestations liées aux comportements restreints et répétitifs.

Les personnes ayant un TSA forment un groupe hétérogène. En effet, les symptômes du TSA varient d'une personne à l'autre en termes d'expression et de sévérité, ainsi qu'aux différentes périodes de la vie (Haute Autorité de Santé, 2010). De plus, des conditions de comorbidité sont régulièrement observées (Mannion et Leader, 2013; Matson et Goldin, 2013) avec, par exemple chez certains enfants et adolescents, de la déficience intellectuelle, des troubles d'anxiété, un trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité ou un trouble d'opposition avec provocation (Mannion, Leader et Healy, 2013).

1.2. Impacts pour les parents

Les signes et manifestations d'un TSA sont, dans plusieurs cas, présents dès la petite enfance. Le parent est ainsi confronté dès les premières années de vie de son enfant à de nombreux comportements atypiques et à des difficultés d'ajustement (Rogé, 2008). Par ailleurs, ces difficultés peuvent paraître nettement plus sévères que pour d'autres pathologies neuro-développementales (Tomanik, Harris et Hawkins, 2004), faisant en sorte que le parent peut se sentir souvent démuni (Fogany, Steele, Steel, Moran et Higgitt, 1991; Marcus, Kunce et Schopler, 2005). À ces défis relationnels s'ajoutent d'autres problèmes liés à la gestion du temps (soins quotidiens, traitements), aux contraintes financières ou à la difficulté de conjuguer vie professionnelle et présence d'un enfant ayant un TSA dans la famille (Gray, 2002; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). Ainsi, plusieurs auteurs rapportent que les parents d'enfants ayant un TSA vivent davantage de stress que les parents d'enfants au développement typique (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005) et même plus que les parents d'enfants présentant d'autres

problèmes développementaux (Dumas, Wolf, Fisman et Culligan, 1991; Pisula, 2007; Sanders et Morgan, 1997).

Or, nous savons que le stress parental peut influencer négativement l'efficacité d'une intervention (Robbins, Dunlap et Plienis, 1991) et que pour intervenir efficacement auprès d'un enfant ayant un TSA, on doit non seulement cibler l'enfant, mais également le parent (Busch, 2007; Cash, 2006). Une association négative a aussi déjà été démontrée entre le stress parental et la perception qu'a le parent de sa propre compétence parentale (Kuhn et Carter, 2006). Le sentiment de compétence parentale reflète à la fois le jugement du parent quant à sa propre capacité à résoudre des problèmes ou à jouer son rôle de parent et le sentiment de satisfaction associé à ce rôle (Trudelle et Montambault, 1994).

1.3. Programmes offerts aux parents

L'augmentation du nombre de diagnostics de TSA jumelée à une préoccupation accrue face à l'implication du parent comme agent de changement dans le développement de son enfant n'est certainement pas étrangère à l'émergence de programmes destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. Un relevé des publications parues depuis l'année 2000, réalisé par notre équipe de recherche, a permis d'identifier deux types de programmes de soutien formel offerts par des professionnels : des programmes de type thérapeutique ou counselling (Busch, 2007; Jawor, 2005; Linares-Gonzalez, 2006) et des programmes de type éducatif qui visent à améliorer l'interaction parent-enfant et à enseigner aux parents à devenir des agents de changement dans l'intervention auprès de leur enfant (Branson, 2006; Cash, 2006; Keen, Couzens, Muspratt et Rodger, 2010; Pillay, Alderson-Day, Wright, Williams et Urwin, 2011). Certains de ces programmes sont offerts à des groupes de parents. Ils visent à les aider à composer avec leur réalité en partageant avec d'autres parents qui vivent une situation similaire et en s'offrant mutuellement de l'information et du soutien émotionnel (Garbe, 2008; McCabe, 2008).

La majorité des recherches portant sur les programmes éducatifs s'adressant aux parents d'enfants ayant un TSA rapporte des effets positifs, que ce soit aux États-Unis (Schultz, Schmidt et Stichter, 2011), au Royaume-Uni (Pillay et al., 2011) ou en Australie (Bitsika et Sharpley, 2000; Keen et al., 2010). Ces résultats laissent présager que ces programmes peuvent avoir un impact favorable sur les parents, notamment en réduisant leur niveau de stress et en améliorant leur sentiment de compétence. Il demeure cependant ardu d'identifier les éléments-clés associés à une intervention efficace auprès des parents puisque, dans la moitié des études, aucune information n'est fournie quant à l'utilisation d'un curriculum ou d'un manuel en appui au programme offert. En outre, dans la majorité des études publiées, l'absence d'un groupe contrôle vient grandement limiter l'interprétation possible des résultats obtenus (Thibault, Rivest, Stipanovic, Couture et Rousseau, 2016). Enfin, comme le notent Schultz et al. (2011), les études ne prennent que très rarement en considération la fidélité d'implantation des programmes évalués. Au-delà de l'évaluation des effets, l'évaluation de la fidélité d'implantation permet de déterminer si les actions et les activités prévues dans un programme sont bel et bien réalisées (Gresham, MacMillan, Beebe-Frankenberger et Bocian, 2000). En l'absence d'une telle démonstration, il s'avère difficile d'interpréter correctement les résultats d'une évaluation des effets. Considérant les impacts importants du diagnostic de TSA sur le fonctionnement du parent, tout programme destiné à cette clientèle devrait faire l'objet d'une évaluation rigoureuse.

1.4. Programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (CRDITED MCQ - IU, 2012) s'inscrit dans la lignée des programmes formels de type éducatif s'adressant à des groupes de parents d'enfants ayant un TSA. Il a été élaboré et pré-expérimenté au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU), un établissement de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux, maintenant intégré au CIUSSS MCQ depuis 2015. Ce programme se rattache au volet de

la mission de l'établissement qui consiste à offrir du soutien aux proches et à l'entourage des personnes ayant un TSA. Dans le même esprit que le modèle explicatif du développement des enfants ayant des incapacités proposé par Guralnick (2001), ce programme est fondé sur la reconnaissance que les parents d'enfants ayant un TSA sont les acteurs centraux dans le développement de leur enfant. Son objectif général est de permettre à ces parents de reconnaître, de développer et d'actualiser leurs compétences parentales. Le programme est dispensé à des groupes d'un maximum de huit parents d'enfants ayant un TSA âgés de moins de huit ans. Il propose cinq rencontres d'une durée de 2 h 30, aux 15 jours, sur une période de 10 semaines. Chacune des rencontres aborde une thématique différente (Tableau 1).

Tableau 1 Ateliers et thèmes du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

Atelier	Titre	Thématique
1	Mon enfant ne s'appelle pas TED!	Les caractéristiques spécifiques de l'enfant sous l'angle du TSA
2	Être parent, un ajustement au fil du temps	Le processus d'adaptation du parent suite à l'annonce d'un diagnostic de TSA
3	Communiquer avec mon enfant, une réciprocité à développer!	La communication et les relations sociales
4	La structure : une avenue à explorer pour mieux gérer son quotidien	L'importance d'offrir un environnement structuré à l'enfant
5	Mon bilan personnel, un tremplin vers demain	Les émotions et les perceptions qui influencent la vie du parent

Le contenu et les activités du programme correspondent, en grande partie, aux principes et aux pratiques de l'approche familiale ou centrée sur la famille (Dunst, Trivette et Hamby, 2007). Selon cette approche, deux dimensions de l'intervention doivent être considérées dans les pratiques d'aide destinées à la famille, l'une relationnelle et l'autre participative. La dimension relationnelle repose sur les bonnes pratiques cliniques généralement reconnues telles que l'écoute active, la compassion, l'empathie et le respect. La dimension participative réfère au fait que les parents aient accès à de l'information leur permettant de faire des choix éclairés concernant leur enfant et de prendre part aux décisions qui les concernent, dans le cadre d'approche individualisée sensible aux préoccupations et priorités du parent.

Les activités du programme consistent en des exposés théoriques, des exercices individuels, des exercices maison, des exercices de groupe et des discussions. Entre les ateliers, l'éducateur responsable du suivi de l'enfant est invité à revenir avec le parent sur le contenu des ateliers et l'expérience qu'il en retire. Les activités sont également organisées de manière à faire vivre aux parents l'utilisation de stratégies de structuration de l'espace et du temps, souvent utilisées auprès de jeunes enfants ayant un TSA. Des horaires imagés, des pictogrammes, des minuteries, constituent quelques exemples du matériel utilisé à cette fin. Tous les ateliers sont structurés de cette façon, l'objectif étant de faire vivre aux parents l'expérience de l'utilisation systématique de telles stratégies.

Selon les auteurs du programme, les activités doivent permettre aux parents « de vivre et de partager une expérience concrète, centrée et organisée à partir de leur réalité » et doivent « favoriser l'acquisition de connaissances et d'habiletés valorisantes, leur permettant de redécouvrir leur enfant et de mettre à profit leurs compétences parentales ». Afin de soutenir les parents dans leur démarche d'introspection et d'acquisition de nouvelles compétences, une fiche de réflexion est complétée à la fin de chacun des ateliers. Celle-ci permet notamment au parent de faire le point sur ce qu'il a vécu au cours de l'atelier, sur les connaissances acquises, sur l'apport du contenu de l'atelier dans son quotidien auprès de son enfant. De plus, il est invité à partager ces constats avec l'éducateur responsable du suivi de son enfant lors de sa prochaine visite à domicile. Lors de ces rencontres, prévues aux deux semaines en alternance avec les

séances du programme, l'intervenant et le parent portent un regard sur l'atteinte des différents objectifs du programme. Ce volet de suivi par l'intervenant pivot vise à assurer une individualisation des interventions proposées dans le programme selon le profil de l'enfant et de permettre la consolidation des connaissances acquises durant l'atelier de la semaine précédente. Il permet aussi, au besoin, d'explorer avec le parent certains aspects plus personnels qu'il n'a pas été possible d'aborder durant l'atelier.

Les animateurs du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » reçoivent une formation de deux jours pour s'approprier les différentes activités et stratégies d'animation. Trois guides de soutien ont été rédigés : 1) le Guide de soutien à l'animation, supporte les animateurs dans la mise en place des activités et dans le suivi des objectifs; 2) le Guide de soutien à la participation contient l'ensemble des documents remis aux parents lors des rencontres et leur permet de conserver les traces de leur cheminement personnel, de leurs observations et de leurs réflexions; 3) le Guide de soutien à l'accompagnement permet aux éducateurs, lors de leurs visites à domicile, de soutenir les efforts des parents dans leur vécu quotidien par l'intégration, le développement, l'actualisation et le maintien des différentes compétences ciblées par le programme.

1.5. Évaluation du programme

Les travaux menant à l'évaluation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » ont été amorcés par notre équipe au printemps 2011. Une analyse systématique de la documentation relative au programme a permis premièrement de répertorier les différentes activités puis, deuxièmement, d'en dégager les objectifs généraux et spécifiques. L'évaluation du programme s'inspire d'une approche dite fondée sur la théorie, développée initialement par Chen (1989). Cette approche se caractérise par le fait qu'il faut d'abord établir et illustrer les fondements théoriques d'un programme avant de tenter d'en mesurer les effets et les impacts. Ces fondements permettent de mieux comprendre les actions qui sont posées à l'intérieur du programme et les types d'effets qu'il devrait produire. On est ainsi en mesure d'établir une chaîne causale entre les activités du programme, les interventions effectuées auprès des participants, les objectifs qui sont poursuivis et les changements attendus chez les participants (Frechtling, 2007; Millar, Simeone et Carnevale, 2001). Ces éléments constituent les modèles théoriques du programme et représentent sa logique d'action. Grâce à ces modèles théoriques, il devient possible d'identifier avec plus d'assurance les variables qui sont en jeu, les indicateurs relatifs à ces variables et les moyens de les mesurer (Rogers, 2008).

Deux modèles ont ainsi été produits : le modèle du processus d'intervention et le modèle des effets attendus (Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2014). Ces modèles sont reproduits respectivement aux Figures 1 et 2.

La théorie du processus d'intervention propose que 12 interventions doivent minimalement être réalisées par les intervenants lors de l'application du programme. Ces interventions sont regroupées en deux grandes classes : les interventions éducatives (visant principalement l'acquisition et l'intégration de connaissances) et les interventions psychoéducatives (visant les processus émotifs, cognitifs et comportementaux). Dans la case occupée par chacune des interventions, les chiffres romains inscrits à droite font référence à l'un ou l'autre des 13 éléments apparaissant ensuite à la Figure 2. Ces éléments correspondent aux changements attendus dont l'organisation illustre, cette fois, la théorie du changement. On peut ainsi constater que chacun des effets n'est pas nécessairement le résultat de toutes les actions et qu'inversement, chacune des actions peut contribuer à plusieurs effets différents. Cette organisation de l'information permet cependant d'établir des liens causaux bien spécifiques entre les actions et les effets attendus. Ce modèle a été validé auprès d'intervenants ayant appliqué le programme et auprès de ses concepteurs. Cette procédure a permis de confirmer que le modèle couvre de façon complète tous les aspects du programme.

Figure 1 Modèle théorique des interventions du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

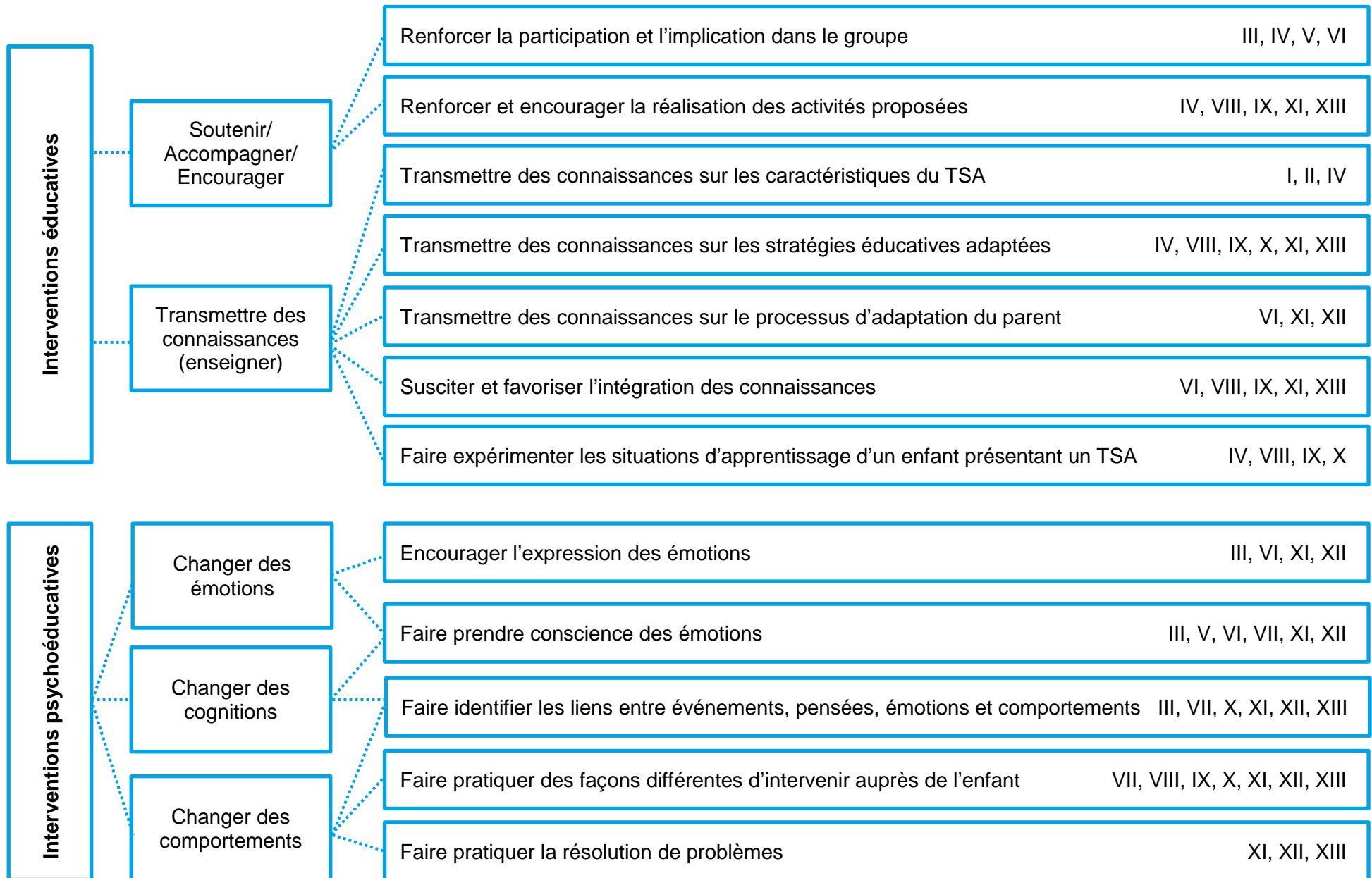
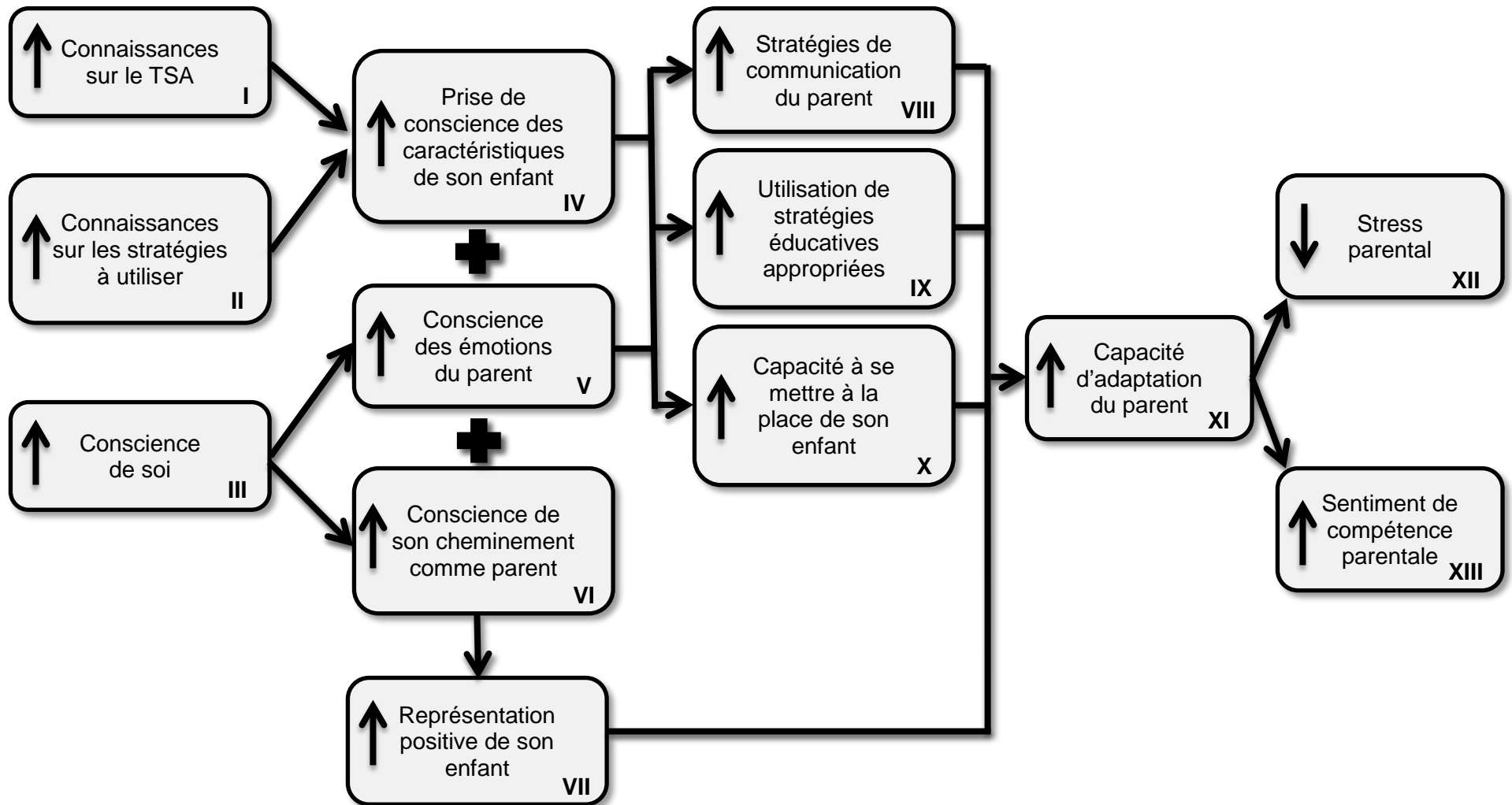


Figure 2 Modèle théorique des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »



Précisons que les interventions qui ont été inscrites dans le modèle théorique ne sont pas explicitement décrites dans les manuels du programme. Elles représentent, en fait, des éléments d'un processus qui devrait entraîner des changements chez les participants au programme. Ces interventions correspondent, en outre, aux dimensions relationnelles (ex. : respect, empathie, écoute) et participatives (accès à l'information, implication, individualisation) que nous avons évoquées plus haut.

Ces mêmes interventions seront considérées dans l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme. À l'instar de plusieurs auteurs (Odom, 2009; O'Donnell, 2008; Harn, Parisi et Stoolmiller, 2013; Gersten et al., 2005), nous considérerons ici deux grandes dimensions nécessaires à l'évaluation de la fidélité d'implantation. La première est dite structurelle et concerne l'application des activités d'un programme. Comme nous l'avons mentionné plus haut, il s'agit de vérifier si les activités prévues et les actions prescrites aux animatrices (ex. : distribuer du matériel, présenter le déroulement d'un atelier) sont bel et bien effectuées. La deuxième dimension est dite liée au processus et fait référence à la qualité des interventions posées dans le cadre du programme. Bien que l'évaluation de cette dimension soit plus subjective, elle donne accès à des contenus essentiels pour comprendre comment les effets attendus peuvent se produire et, éventuellement, aider à comprendre pourquoi ils ne se produisent pas (Odom, 2009).

Le modèle théorique des effets attendus (Figure 2) découle directement des différents objectifs énoncés dans la documentation du programme. Ce modèle propose un enchaînement d'effets devant conduire ultimement à la finalité du programme, soit de faire en sorte que le parent se sente davantage compétent dans ses interactions avec un enfant ayant un TSA. Les changements attendus concernent premièrement l'acquisition de connaissances et une plus grande conscientisation du parent à l'égard de ses émotions et de son cheminement dans son rôle parental. Ces deux éléments, s'ils sont intégrés, appliqués et développés par le parent devraient conduire à une représentation davantage positive de son enfant et de sa situation de parent d'un enfant ayant un TSA. Ces mêmes éléments devraient également entraîner de meilleures capacités d'adaptation du parent (*coping*) face aux exigences de l'exercice de son rôle parental. Enfin, l'ensemble du processus devrait conduire à une augmentation du sentiment de compétence du parent, de même qu'à une diminution du stress associé à son rôle parental (voir Stipanovic, Couture, Rivest et Rousseau, 2014).

1.6. Buts, objectifs, questions de recherche et hypothèses

Cette recherche se présente en deux volets : 1) l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme et 2) l'évaluation des effets chez les participants.

Le premier volet vise à vérifier dans quelle mesure les activités, les actions et les interventions prévues sont effectivement appliquées lorsque le programme est dispensé. L'évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme doit aussi considérer son caractère reproductible, à savoir si les activités, les actions et les interventions qu'il sous-tend sont appliquées de manière constante s'il est dispensé par des intervenants différents et dans des établissements différents. Des résultats positifs à ce premier volet (indiquant que les actions prévues sont bel et bien posées) viendront renforcer les constats qui émergeront des résultats du deuxième volet. Des résultats négatifs (indiquant que le niveau d'application du programme est faible) pourront apporter des explications à une éventuelle absence d'effets chez les participants.

L'évaluation de la fidélité d'implantation vise donc à répondre aux questions suivantes :

- Q1 - Les ateliers proposés sont-ils appliqués, tant dans leur forme que dans leur contenu, conformément à l'esprit du programme ainsi qu'aux directives énoncées dans sa documentation?
- Q2 - Dans quelle mesure (fréquence, intensité) chacune des interventions prévues au modèle théorique du programme sont-elles présentes lors de son application?
- Q3 - Certaines activités sont-elles plus difficiles à mettre en œuvre et, si oui, en fonction de quelles conditions (reliées aux intervenants ou aux caractéristiques des parents)?
- Q4 - La spécificité des interventions éducatives et psychoéducatives est-elle liée aux objectifs de certains ateliers en particulier ou bien retrouve-t-on ces actions à l'intérieur de l'ensemble du programme?
- Q5 - L'application du programme dans des sites différents entraîne-t-elle des variations quant au déroulement des activités prévues et aux interventions prévues dans la théorie du processus d'intervention?

Le but du deuxième volet est de faire la démonstration que les activités du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », lorsqu'elles sont appliquées, entraînent des changements significatifs chez les parents participants. D'une manière générale, l'hypothèse de base est que l'application du programme amènera des changements significatifs chez les parents participants alors que de tels changements ne seront pas observés chez des parents possédant sensiblement les mêmes caractéristiques, mais qui ne seront pas exposés au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

La conception des modèles théoriques du programme nous amène à formuler les hypothèses suivantes : chez les parents participant au programme, on observera :

- H1 - Une augmentation significative des connaissances relatives au TSA.
- H2 - Une plus grande conscience des caractéristiques propres à leur enfant.
- H3 - Une plus grande conscience des enjeux (difficultés, réussites, effets de leurs propres actions) relatifs à l'exercice de leur rôle parental.
- H4 - Une augmentation de l'utilisation de stratégies éducatives adaptées au TSA.
- H5 - Une augmentation des stratégies de communication adaptées au TSA.
- H6 - Une perception davantage positive de leur enfant ayant un TSA.
- H7 - Une augmentation des capacités d'adaptation (*coping*) à leur rôle parental.
- H8 - Une augmentation du sentiment de compétence.
- H9 - Une diminution du stress parental.

Outre les réponses aux questions et aux hypothèses de recherche, un autre objectif de cette recherche sera de décrire le contexte d'implantation du programme. Il s'agira de documenter les conditions dans lesquelles le programme a été appliqué dans le cadre de notre évaluation. Ces conditions peuvent éventuellement avoir une influence sur la fidélité d'implantation et, en fin de compte, sur les effets observés.

2. Méthode

L'évaluation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a été effectuée en deux volets se déroulant de manière parallèle : 1) l'évaluation de la fidélité d'implantation, 2) l'évaluation des effets du programme chez les participants. Nous présentons ici successivement la méthode utilisée pour chacun de ces volets.

2.1. Volet I – Évaluation de la fidélité d'implantation

Sur une période de 18 mois (avril 2014 à octobre 2015), le programme a été appliqué dans trois sites (Mauricie et Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches et Québec). Au moment de l'implantation, des intervenants de chacun des sites avaient reçu la formation nécessaire à l'animation du programme.

Au total, huit groupes de parents ont été mis en place au cours de la période. La procédure d'évaluation repose d'une part sur l'observation des séances (pour sept groupes) auxquelles les parents assistent et, d'autre part, sur des informations recueillies auprès des animatrices et de gestionnaires dans le cadre d'entrevues effectuées après la période d'application du programme.

2.1.1. Participants

Les participants à ce premier volet sont 14 animatrices et six gestionnaires impliqués dans la mise en place des groupes de parents. Deux des animatrices ont appliqué le programme en deux occasions au cours de la période de collecte de données, ce qui explique le nombre de 14 malgré le fait que nous rapporterons plus loin des résultats concernant huit dyades d'animatrices.

2.1.2. Instruments de mesure

Les instruments de mesure utilisés pour ce volet ont tous été développés par l'équipe de recherche. Il s'agit de grilles d'observations appliquées à des enregistrements vidéo des ateliers, d'entrevues semi-structurées et d'un questionnaire maison rempli par les animatrices.

Grille d'observation des séances – Vérification de la tenue des activités prévues

Cette grille a été élaborée à partir du manuel Guide de soutien à l'animation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». L'équipe de recherche a extrait du guide l'ensemble des directives données aux animateurs pour chacun des cinq ateliers. Ces directives concernent des activités et des actions devant être effectuées pendant les séances. Pour chacun des ateliers, la grille d'observation (voir annexe 2) présente le nom de l'action ou de l'activité et chacune des étapes prévues pour cette activité. Le nombre d'éléments à observer varie de 45 à 56 selon l'atelier. Pour chaque élément, l'observateur indique si l'action ou l'activité a été observée ou non. Un espace est prévu afin de noter les commentaires de l'observateur. Ces commentaires peuvent, par exemple, être à l'effet qu'une activité n'est que partiellement effectuée ou encore qu'il n'est pas possible de déterminer si elle a été effectuée ou non.

Aux fins d'analyses, les énoncés ont été catégorisés selon qu'ils concernent 1) le cadre des séances, 2) l'illustration de stratégies de structure ou 3) le contenu même devant être abordé avec les parents. La catégorie « cadre des séances » intègre des actions qui ne sont pas spécifiques au programme, mais qui devraient normalement être effectuées lors de toute animation de groupe. « Souhaiter la bienvenue aux participants », « Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet », « Inviter les parents à prendre une pause » sont des exemples de ce type d'actions. La catégorie « illustration de stratégies de structure » consiste à utiliser auprès des parents des stratégies et des outils de structure des activités similaires à ceux qui sont employés auprès des enfants ayant un TSA.

Ainsi, « Pointer sur l'horaire imagé le picto « Pause » ou « Installer la minuterie » après qu'on ait invité les participants à prendre une pause sont des exemples de telles stratégies. Enfin, la catégorie « contenu » regroupe les activités devant être effectuées avec les parents. « Expliquer brièvement les stratégies adaptatives à l'aide du document prévu à cet effet », « Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à partager leurs impressions, ainsi que les éléments qu'ils retiennent », « Effectuer un retour avec l'ensemble du groupe en les questionnant sur les moyens qu'ils utilisent et le niveau d'efficacité perçu » constituent des exemples de cette catégorie.

On cote « oui » (1) si l'item a été complété en entier ou « non » (0) s'il n'a pas été effectué. On note dans la section commentaire les situations où les items ne sont que partiellement complétés, dans lequel cas une valeur de 0,5 sera attribuée à l'item. On n'attribue aucune cote lorsqu'il est impossible d'observer si l'item a été effectué ou non. Les résultats sont compilés en calculant, pour chacun des ateliers, le total des cotes « oui » (1) ou « partiellement » (0,5). Ce total est rapporté en pourcentage sur le total d'items pour lesquels une observation a pu être effectuée. Ce calcul est effectué pour l'ensemble des items d'un atelier et pour chacune des trois catégories (cadre, structure et contenu).

Afin d'établir la fidélité de la mesure, des accords interjuges ont été établis à partir de l'observation de 18 séances. Les pourcentages d'accords bruts entre deux observatrices varient de 82,9 % à 98 % selon les ateliers. La statistique Kappa (K) a été calculée comme mesure d'association entre les observations indépendantes. Les valeurs de K obtenues varient de 0,72 à 0,90 et peuvent être interprétées comme des niveaux d'accord variant de très bon à excellent.

Grille d'observation de l'animation des séances du programme

Inspirée des travaux de Couture et Daigle (2009), la grille d'observation est constituée de trois types d'éléments. Le premier correspond aux attitudes des animatrices et à la qualité de l'animation (ex. : respect, ouverture à l'autre, aise à communiquer). Les deuxième et troisième types d'éléments correspondent aux interventions attendues des animatrices selon le modèle théorique du processus d'intervention. Ces interventions ont été catégorisées comme étant soit « éducatives » ou « psychoéducatives ». Les interventions éducatives sont principalement relatives à la transmission de connaissances et au fait de solliciter la participation active des membres du groupe. Les interventions psychoéducatives sont, quant à elles, centrées davantage sur les émotions, les cognitions et le changement de comportement des participants.

La grille comporte 23 éléments d'observation. L'observateur évalue sur une échelle de 0 (jamais) à 3 (très souvent) la fréquence de ces interventions en fonction des opportunités qui se présentent de faire de telles interventions. Il s'agit d'une évaluation globale que l'observateur pose sur l'ensemble d'une séance. Un espace est prévu pour chaque item afin de noter au besoin les commentaires permettant de justifier la cote donnée. La grille d'observation est accompagnée d'un guide d'utilisation (voir annexe 2) décrivant la procédure et proposant une définition de chacun des items devant être observés.

Les résultats sont compilés en additionnant les cotes attribuées aux 23 items répartis en six dimensions : 1) qualité et attitude des animatrices; 2) dimension pédagogique; 3) communication et participation à l'intérieur du groupe; 4) dimension clinique – émotions; 5) dimension clinique – cognitions et 6) dimension clinique – comportements. Les scores aux dimensions 2 et 3 sont additionnés pour donner un score « interventions éducatives » alors que l'addition des dimensions 4, 5 et 6 donne un score « interventions psychoéducatives ».

Des accords inter-juges ont été établis à partir de l'observation de 19 séances. Les taux d'accord ont été calculés pour chacun des cinq ateliers du programme. Les pourcentages d'accords bruts entre deux observatrices varient de 79,9 % à 88,4 % selon les ateliers. Des coefficients de corrélation intra-classe

(CCI) ont été calculés afin d'établir la fidélité inter-juges. Ces coefficients varient de 0,87 à 0,93 témoignant d'un excellent taux d'accord inter-juges.

Entrevue semi-structurée auprès des animatrices

Une entrevue semi-structurée a été élaborée afin de documenter l'implantation du programme sous différents angles. L'entrevue comporte 19 questions (voir annexe 2) portant sur : 1) le cadre des activités (ex. : recrutement des participants, lieu de rencontre); 2) les activités du programme (ex. : déroulement et contenu des ateliers, exercices); 3) l'animation des rencontres (ex. : planification, partage des tâches); 4) la coordination des interventions (ex. : relations avec éducateur pivot, supervision des animatrices); 5) les perceptions générales sur le programme (ex. : pertinence, conditions favorables ou défavorables à son application). L'entrevue est d'une durée d'environ 90 minutes.

Entrevue semi-structurée auprès des gestionnaires

L'entrevue auprès des gestionnaires a été élaborée par l'équipe de recherche et vise à recueillir des informations relatives à la gestion du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Elle comporte 11 questions (voir annexe 2) regroupées en trois thèmes : 1) la place d'un programme s'adressant à un groupe de parents dans l'organisation des services en troubles du spectre de l'autisme; 2) les étapes de mise en place du programme et 3) le rôle du gestionnaire dans l'application du programme. La durée prévue de l'entrevue est d'environ 60 minutes.

2.1.3. Procédure

Avec le consentement préalable des parents et des animatrices, des séances du programme ont été enregistrées sur support audio-vidéo numérique. La caméra était orientée de manière à capter l'image des deux animatrices. Ce sont ces dernières qui activaient la caméra avant le début d'une séance. Après chaque séance, l'enregistrement était copié sur DVD puis transmis à l'équipe de recherche. Les séances de sept des huit groupes suivis ont ainsi été enregistrées.

Deux membres de l'équipe de recherche (A.S. et C. R.) ont procédé à l'observation des séances à l'aide des deux grilles d'observations décrites plus haut. Les trois premières observations ont été effectuées conjointement par les deux observatrices afin d'assurer une application uniforme des grilles. Les observations suivantes ont été effectuées de manière indépendante par chacune des observatrices qui mettaient ensuite en commun leurs observations et discutaient les points de désaccord. Au total, 24 séances du programme ont été observées, représentant 68,5 % du total de 35 séances tenues au sein de sept groupes.

Les séances observées ont été choisies, avant un premier visionnement, de manière à obtenir un échantillonnage représentatif de chacun des ateliers et de chacun des sites. Le tableau 2 présente la répartition des séances observées par atelier et par site.

Tableau 2 Répartition des séances du programme observées par atelier et par site

Sites	Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Total
Site 1	1	2	1	2	1	7
Site 2	2	1	2	1	1	7
Site 3	3	3	1	1	2	10
Total	6	6	4	4	4	24

Les entrevues auprès des animatrices ont été conduites par deux des chercheurs (A.S. et G.C.) qui les co-animaient ensemble ou, en deux occasions, en compagnie d'une assistante de recherche. Les entrevues ont été effectuées en présence des deux animatrices d'une même dyade, sauf dans un cas pour lequel l'entrevue a été effectuée par conférence téléphonique. Les thèmes de l'entrevue étaient transmis aux animatrices quelques jours avant l'entretien. Avec le consentement des participantes, les entrevues ont été enregistrées sur support audio numérique. Le contenu des échanges a été retranscrit puis regroupé en fonction des thèmes abordés pendant l'entrevue. L'analyse et la synthèse du contenu ont été effectuées par les chercheurs ayant animé les entrevues.

Les entrevues auprès des gestionnaires ont été effectuées par la chercheuse principale (A.S.) selon une procédure similaire à celle ayant été utilisée auprès des animatrices.

2.2. Volet II – Évaluation des effets du programme

Ce deuxième volet a été réalisé selon un devis de type quasi-expérimental, impliquant un groupe expérimental (exposé au programme) et un groupe contrôle (non exposé) constitué de parents de jeunes enfants ayant un TSA également inscrits à des services de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux. Seul un tel devis peut permettre, avec une certaine assurance, d'attribuer au programme les effets observés au sein du groupe expérimental.

2.2.1. Recrutement des participants

Les participants au groupe expérimental ont été recrutés parmi les parents inscrits au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » sur les trois sites où le programme a été implanté. Lorsque les parents signifiaient leur intention de s'inscrire au programme, l'intervenant pivot chargé du suivi de l'enfant leur mentionnait la possibilité de participer à la recherche. Il leur demandait s'ils acceptaient d'être contactés par l'équipe de recherche pour recevoir davantage d'information et, éventuellement, donner leur consentement à participer. Les parents étaient informés par l'intervenant pivot que leur participation au programme n'était pas conditionnelle à leur participation à la recherche. Le refus d'un parent de participer à la recherche n'empêchait pas sa participation au programme et n'influçait en rien les services reçus par lui et son enfant.

Les participants au groupe contrôle ont été recrutés dans des régions où le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » n'était pas implanté. Ce choix relève de considérations éthiques, les participants au groupe contrôle n'ayant pas à être privés des activités du programme en raison de leur participation à la recherche. Les établissements sollicités pour le recrutement étaient situés dans les régions du Bas-St-Laurent, du Saguenay-Lac St-Jean, de l'Abitibi et des Laurentides. Les critères d'inclusion appliqués sont les suivants : être parent d'un enfant âgé de moins de neuf ans, présentant les critères diagnostiques du TSA et recevant des services de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux. Les modes de recrutement ont varié d'un centre à l'autre. Certains ont expédié une lettre de sollicitation à tous les parents d'enfants de moins de neuf ans inscrits à leurs services alors que d'autres ont transmis l'invitation aux parents par le biais de l'intervenant pivot chargé du suivi de l'enfant. Au moment de la sollicitation, le parent était informé de la durée de sa participation à la recherche, qu'il devrait remplir des questionnaires et participer à des entrevues et qu'une compensation financière d'un maximum de 30 \$ lui serait versée s'il participait à toute la durée de la recherche.

Tant pour le groupe expérimental que pour le groupe contrôle, un répondant désigné par chacun des centres, transmettait à l'équipe de recherche le nom et le numéro de téléphone des parents ayant accepté d'être contactés. Une assistante de recherche prenait ensuite contact avec le parent. Au cours de ce premier entretien téléphonique, elle faisait lecture des grandes lignes du formulaire de consentement et demandait au parent son accord verbal à ce que lui soient transmis les premiers questionnaires de même

que le formulaire de consentement (voir annexe 1). Le parent devait en prendre connaissance, le signer et le retourner à l'équipe de recherche à l'aide d'une enveloppe affranchie.

2.2.2. Participants

Au total, 47 parents ont participé à la recherche sur toute sa durée. Le groupe expérimental est composé de 29 parents alors que le groupe contrôle en compte 18. Le tableau 3 présente les caractéristiques sociodémographiques des participants. Il s'agit principalement de mères, ce qui est assez représentatif des parents qui acceptent de s'inscrire au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». L'âge des participants varie de 28 à 52 ans pour une moyenne de 36,8 ans. La majorité a une formation collégiale ou universitaire et vit dans une famille de type nucléaire. Les analyses indiquent qu'il n'y a pas de différences statistiquement significatives entre les deux groupes à l'exception du nombre d'enfants dans la famille. On observe en moyenne 2,5 enfants par famille dans le groupe expérimental comparativement à 1,9 dans le groupe contrôle ($U = 144,5$; $p = 0,03$).

Tableau 3 Caractéristiques sociodémographiques des parents participants

Caractéristiques	Groupe expérimental (n = 29)	Groupe contrôle (n = 18)	p
Femme n (%)	25 (86,2)	16 (88,9)	n. s.
Âge M (ÉT)	36,3 (3,8)	37,2 (6,5)	n. s.
Scolarité n (%)			n. s.
Secondaire	11 (37,9)	4 (22,2)	.
Collégial	8 (27,6)	8 (44,4)	
Universitaire	10 (34,5)	6 (33,3)	
Type de famille n (%)			n. s.
Nucléaire	23 (79,3)	14 (77,8)	.
Recomposée	4 (13,8)	2 (11,1)	
Monoparentale	2 (6,9)	2 (11,1)	
Nombre d'enfant(s) M (ÉT)	2,5 (0,8)	1,9 (0,66)	0,03*

* $p < 0,05$

Le tableau 4 présente les données démographiques concernant les enfants des parents ayant participé à la recherche. Le nombre d'enfants diffère du nombre de parents parce que trois couples ont participé à la recherche. Dans les deux groupes, les enfants sont majoritairement de sexe masculin (95,5 %) et leur âge varie de deux à neuf ans, avec une moyenne de 5,4 ans. Selon les informations fournies par les parents, la majorité des enfants des deux groupes présenteraient une comorbidité; ils ont ainsi reçu un autre diagnostic en plus de celui de TSA. Environ 40 % des enfants des deux groupes recevaient de l'ICI au moment du recrutement à la recherche. Enfin, environ 15 % des enfants des deux groupes ont un frère ou une sœur ayant aussi un TSA. Les analyses ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes.

Tableau 4 Caractéristiques des enfants des participants

Variable	Groupe expérimental (n = 27)	Groupe contrôle (n = 17)	p
Garçons n (%)	26 (96,3)	16 (94,1)	n. s.
Âge (année) M (ÉT)	5,3 (1,9)	5,5 (1,6)	n. s.
Étendue d'âge (min.-max.)	(2-9)	(3-9)	
Diagnostic n (%)			n. s.
Trouble autistique	17 (62,9)	9 (52,9)	
Autisme atypique	4 (14,8)	4 (23,6)	
Asperger	5 (18,5)	1 (5,8)	
Manquant	1 (3,7)	3 (17,6)	
Sévérité des symptômes TSA n (%)			n. s.
Léger	9 (14,8)	6 (35,3)	
Moyen	10 (37)	2 (11,8)	
Sévère	4 (14,8)	2 (11,8)	
Manquant	4 (14,8)	7 (41,2)	
Comorbidité n (%)			n. s.
Sans	30,8	41,2	
1 autre diagnostic	69,2	58,8	
Services ICI n (%)			n. s.
Oui	11 (40,7)	7 (41,2)	
Fratrie ayant TSA n (%)	4 (15,4)	2 (14,3)	n. s.

2.2.3. Instruments de mesure

Le choix des instruments de mesure repose en grande partie sur le modèle théorique des effets attendus du programme. Un inventaire des différents instruments disponibles pour mesurer les effets attendus a été effectué. Le choix final de l'instrumentation a reposé à la fois sur des considérations pratiques (ex. : durée d'administration; disponibilité des instruments) et conventionnelles (instruments couramment utilisés en recherche auprès de la clientèle visée). Aux différentes mesures d'effets viendront s'ajouter des instruments permettant de mieux décrire les caractéristiques des participants à la recherche et celles de leur enfant.

Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler, Reichler et Rothen Renner, 1988)

L'utilisation du CARS est largement répandue dans le processus d'évaluation des TSA. Traduite et adaptée en français par Rogé (1989), cette échelle d'évaluation des comportements est utilisée pour établir la présence et la sévérité des symptômes associés au TSA. L'évaluation des comportements peut être effectuée à partir d'observations directes et d'informations recueillies à l'aide d'une entrevue semi-structurée menée auprès de quelqu'un qui connaît bien l'enfant. L'administration de l'outil dure habituellement de 20 à 40 minutes et est basée sur 15 éléments d'observation des comportements manifestés par l'enfant. L'instrument peut être utilisé auprès d'enfants de deux ans et plus. En plus de l'indication diagnostique, l'instrument permet d'évaluer le niveau de sévérité des symptômes du TSA. C'est surtout à cette fin que l'instrument est ici utilisé, les résultats permettant de mieux décrire les caractéristiques des enfants des participants. Les qualités métriques du CARS ont été démontrées à travers plusieurs études (voir Chlebowski, Green, Barton et Fein, 2010).

Questionnaire socio-démographique (QS)

Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire permet de recueillir les informations nécessaires à la description de l'échantillon en termes de caractéristiques sociodémographiques : âge, revenu familial, nombre d'enfants, etc. Certaines questions concernent la nature et la fréquence des services reçus par l'enfant et sa famille ou encore les formations que les parents ont pu recevoir concernant les TSA.

Questionnaire de connaissances sur l'autisme (QCA)

L'équipe a procédé à la traduction et à l'adaptation du *Maternal Autism Knowledge Questionnaire* (Kuhn et Carter, 2006). Ce questionnaire comporte 41 énoncés, de type vrai ou faux, portant sur les caractéristiques et les critères diagnostiques de l'autisme. Aucune information n'est disponible sur les qualités métriques de l'instrument. Quelques énoncés ont été adaptés au contexte québécois par l'équipe de recherche. L'équipe a procédé à la validation des énoncés en les soumettant à un panel d'experts du domaine des TSA.

Questionnaire de connaissances sur les défis relationnels, la structure et la communication (QCDRSC)

Cet instrument de mesure a été développé et pré-expérimenté par l'équipe. Il s'agit d'un questionnaire de 32 énoncés, de type vrai ou faux, concernant les caractéristiques relationnelles d'enfants ayant un TSA et des stratégies éducatives ou de communication pouvant être utilisées par les parents. Les thèmes abordés concernent l'organisation du temps, l'organisation de l'espace, l'organisation de l'activité (travail ou jeu) et la communication. Les énoncés sont en relation directe avec les contenus présentés aux parents dans le cadre du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». L'instrument a été pré-expérimenté dans le cadre de notre étude pilote.

Parental Locus of Control (PLOC) (Campis, Lyman et Prentice-Dunn, 1986)

Cet instrument permet d'évaluer la perception qu'a un parent du contrôle qu'il exerce relativement à ses succès ou à ses difficultés dans l'éducation de son enfant. Un lieu de contrôle interne suggère que le parent s'attribue un rôle important dans l'éducation de son enfant. Un lieu de contrôle externe suggère, au contraire, qu'il a le sentiment de n'avoir que peu d'influence dans l'exercice de son rôle parental. L'instrument comporte cinq sous-échelles : sentiment d'efficacité; sentiment de responsabilité; sentiment que l'enfant contrôle sa vie; attribution des succès ou des difficultés à la chance ou au sort; sentiment de contrôle sur les comportements de l'enfant. Le questionnaire comporte 47 énoncés auxquels le parent répond selon une échelle de type Likert. Plus un score est élevé, plus il correspond à un lieu de contrôle externe (peu de sentiment de contrôle). Les auteurs rapportent des qualités métriques satisfaisantes. L'instrument a été traduit et adapté par l'équipe (processus de traduction/rétro traduction). Il a également été pré-expérimenté dans le cadre de notre étude pilote.

Parenting Stress Index (PSI) (Abidin, 1995, 3rd edition)

Bien que développé comme mesure de stress parental dans la population générale, le PSI est lui aussi d'un usage répandu dans les recherches concernant les parents d'enfants ayant un TSA. L'instrument consiste en 101 énoncés auxquels le parent répond en utilisant une échelle de type Likert. Habituellement, l'instrument peut être complété en une vingtaine de minutes. Les résultats permettent l'évaluation du stress parental en fonction de deux domaines : le stress relié aux caractéristiques de l'enfant (6 sous-échelles) et celui relié aux caractéristiques du parent (7 sous-échelles). Les qualités métriques du PSI ont été démontrées à travers de nombreuses études. L'instrument a été traduit en français et adapté au contexte québécois (Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996).

Questionnaire de suivi à domicile (QSD)

Cet instrument, développé par l'équipe, a été administré à l'éducateur chargé du suivi de l'enfant. Il s'agit d'une évaluation du degré d'utilisation, par le parent, de stratégies éducatives adaptées aux TSA. Les thèmes abordés rejoignent ceux du QCDRSC soit la communication (19 énoncés) et la structuration d'activités (5 énoncés). À l'instar d'une grille d'observation, les énoncés sont formulés de façon à décrire des comportements (stratégies) d'un parent en interaction avec son enfant à la maison, dans des situations types susceptibles d'être observées par l'éducateur : collation, jeux libres, activités d'apprentissage. Pour chaque énoncé, l'évaluateur indique si la stratégie décrite serait pertinente considérant les caractéristiques de l'enfant. Il indique ensuite à quelle fréquence le parent utilise cette stratégie, sur une échelle de 1 (pas

du tout) à 5 (souvent). Pour les cinq énoncés concernant la structuration d'activités, on demande aussi à l'évaluateur de se prononcer sur le niveau de maîtrise manifesté par le parent dans l'application des stratégies décrites, sur une échelle de 1 (faible) à 5 (excellent).

Entrevue sur l'expérience parentale avec un enfant ayant un TSA (EXP-TSA)

Une entrevue semi-structurée a été développée par l'équipe. Elle se décline en deux versions, une devant être utilisée en prétest et l'autre en post-test. D'une durée d'environ 60 minutes, l'entretien se divise en trois sections portant respectivement sur les comportements de l'enfant, sur la perception que le parent a de son enfant et, enfin, sur les interventions menées par le parent. La version post-test aborde les mêmes questions dans le même ordre. Cependant, à la fin de chacune des sections, il est demandé au parent si, d'après lui, il y a eu des changements survenus depuis l'entrevue prétest pour chacun des thèmes. À la fin de l'entrevue post-test, des questions s'ajoutent aussi, pour le groupe expérimental, concernant leur expérience du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

2.2.4. Procédure

Pour le groupe expérimental, les différents instruments de mesure ont été administrés au cours du mois précédant la tenue du premier atelier du programme (T0). Les questionnaires étaient à nouveau remplis par les participants dans un délai d'un mois suivant le dernier atelier (T1), puis environ six mois après la fin du programme (T2). Pour le groupe contrôle, ces mêmes évaluations ont lieu à des intervalles de temps équivalents à partir du recrutement du participant. Les évaluations de T2 permettent de vérifier le maintien à moyen terme des acquis éventuels et sont, par ailleurs, nécessaires pour pouvoir observer certains changements plus lents à opérer (ex. : augmentation du sentiment de compétence du parent, diminution du stress).

Le Tableau 5 illustre la séquence de collecte de données pour chacun des deux volets de l'étude, ainsi que l'utilisation de chacun des instruments de mesure de T0 à T2. Les questionnaires s'adressant aux parents ont été expédiés par la poste, accompagnés d'une enveloppe de retour affranchie. Il était demandé aux participants de les compléter le plus rapidement possible. Une relance était effectuée par téléphone si les questionnaires n'avaient pas été retournés dans un délai de deux semaines. À la même période à laquelle les questionnaires de T0 et T2 étaient expédiés, une assistante de recherche effectuait l'entrevue auprès des parents. Les entrevues ont été faites par téléphone dans la majorité des cas ou par Skype® si le parent préférait ce moyen de communication. Le QSD était transmis par la poste ou par courrier électronique à l'éducateur au suivi après vérification de son consentement à participer à la recherche.

Tableau 5 Séquence de collecte de données et utilisation des instruments de mesure

T0	Application du programme	T1	T2
Groupes expérimental et contrôle Instruments : CARS/ QS/ PSI/ PLOC/ QCA/ QCDRSC/ QSD/ EXP-TSA	Groupe expérimental Enregistrement des séances/ entrevues auprès des animatrices et des gestionnaires (après atelier 5)	Groupes expérimental et contrôle Instruments : PSI/ PLOC/ QCA/ QCDRSC/ QSD	Groupes expérimental et contrôle Instruments : PSI/ PLOC/ QCA/ QCDRSC/ QSD/ EXP-TSA

2.3. Traitement des données

Les données des questionnaires ont été saisies sur chiffrier Excel® dès réception par une assistante de recherche. 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 progiciel IBM® SPSS® 23. Les mesures répétées ont été analysées à l'aide d'une procédure Modèle Linéaire Général pour mesures répétées. Ces analyses ont été produites pour les participants ayant complété les trois temps de mesure. Elles permettent d'évaluer trois types d'effets, à savoir : l'effet « groupe » (comparaison des résultats du groupe expérimental à ceux du groupe contrôle); l'effet « temps » (comparaison des résultats à T0, T1 et T2 pour l'ensemble des participants); l'effet « groupe par temps » qui permettra d'évaluer si des changements significatifs se produisent spécifiquement chez les parents participant au programme. C'est ce dernier effet qui permettra de vérifier certaines de nos hypothèses de recherche.

Afin de détecter un éventuel biais d'attrition, les données des participants ayant complété les trois temps de mesure ont été comparées à celles des parents qui n'avaient rempli que les questionnaires de T0 ou T1. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les cas d'attrition (n = 11) et les parents ayant participé de T0 à T2 (n = 47).

Le verbatim des entrevues a été retranscrit en totalité sur fichiers Word® au fur et à mesure de leur réalisation. Deux assistantes de recherche ont classé le contenu de chacune des entrevues et ont procédé à l'extraction des données qualitatives en fonction d'une grille d'analyse dérivant de la structure de l'entrevue. Les données ont ainsi été regroupées, entrevue par entrevue, en référence 1) aux comportements de l'enfant (ex. : hygiène; jeux, relations interpersonnelles, etc.); 2) aux perceptions que le parent a de son enfant (ex. : qualité de la relation, marques d'affection, performance, etc.); 3) aux interventions menées par le parent (ex. : instauration de routine, discipline, utilisation de structure, etc.) et 4) pour le groupe expérimental, aux effets perçus du programme (ex. : partage avec d'autres parents, acquisition de connaissance, etc.). Les deux assistantes de recherche ont d'abord effectué ce travail conjointement afin d'établir une procédure uniforme. Par la suite, une procédure d'accord inter juge a été établie afin d'assurer un taux d'accord d'au minimum 80 % sur les données extraites des entrevues. Cette procédure a été répétée lors des cinq entrevues pour assurer l'uniformité de l'extraction.

Pour chaque participant, les textes de l'entrevue de T0 et ceux de l'entrevue de T2 ont par la suite été mis en parallèle de manière à comparer les réponses d'un même parent afin de déterminer la présence ou non de changements dans son discours. L'analyse de ces contenus, ajoutée aux réponses données par le parent à la question vérifiant si des changements étaient survenus depuis l'entrevue de T0, a permis d'identifier les changements survenus entre T0 et T2. L'analyse de contenu permettant d'identifier ces changements a été effectuée conjointement par deux personnes devant établir un consensus sur la présence et la nature d'éventuels changements. Trois des chercheurs et une assistante de recherche ont procédé à ces analyses.

Les contenus portant sur les perceptions des parents relativement à leur participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » ont été regroupés par thèmes émergents selon l'approche proposée par Miles et Huberman (1994).

Le projet a fait l'objet d'une certification éthique par le Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED du Québec (CÉRC-0133), ainsi que par le CER de l'UQTR (CER-12-181-06.33) (voir Annexe 1).

3. Résultats

Les prochaines sections détaillent les résultats de l'évaluation de la fidélité d'implantation et ceux des effets des différentes actions, activités et interventions du programme. Les résultats de l'implantation du programme proviennent des données d'observation ainsi que des entrevues auprès des animatrices et des gestionnaires. Les résultats des effets du programme sont tirés des questionnaires ainsi que des entrevues effectuées auprès des parents et des animatrices. Toutefois, avant d'aborder ces résultats, nous présentons d'abord les informations relatives aux contextes dans lesquels le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a été implanté.

3.1. Contexte d'implantation du programme dans les trois sites

Cette section du rapport décrit différents aspects concernant le contexte dans lequel le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a été implanté dans chacun des trois sites. Ces informations ont été recueillies dans le cadre des entrevues menées auprès des animatrices du programme et auprès des gestionnaires rattachés aux services. L'information présentée concerne essentiellement la place du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », dans l'offre de services aux familles de jeunes enfants ayant un TSA; le rôle joué par le gestionnaire relativement au programme; le recrutement des parents participants et la composition des groupes; la formation, l'expérience, la supervision et le choix des animatrices; la préparation des rencontres et le lieu et l'horaire des séances. On terminera cette section en évoquant les répercussions occasionnées par le fait d'offrir le programme en contexte de recherche.

D'entrée de jeu, soulignons que le discours des gestionnaires indique qu'ils reconnaissent l'importance du rôle des parents dans le développement de leur enfant. En effet, ils considèrent le parent non seulement comme étant celui qui intervient au quotidien auprès de l'enfant, mais également comme un acteur-clé dans la continuité des services offerts par les différents partenaires (milieux de garde et scolaire, services sociaux) à travers le temps. Un gestionnaire insiste cependant sur le fait qu'encore trop de parents souhaitent des changements « rapides » chez leur enfant sans s'impliquer. Selon les gestionnaires, les interventions s'adressant aux parents, et particulièrement les groupes tels qu'« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », contribueraient à responsabiliser les parents et à leur faire prendre conscience de l'importance de leur implication relativement au développement de leur enfant.

« [...] je pense que le coaching qu'on peut apporter, l'autonomie qu'on peut apprendre aux parents ou aux familles ou aux partenaires, c'est gagnant. » Gestionnaire 2-3

Selon les gestionnaires, les besoins des parents se situent particulièrement au niveau du processus d'adaptation au diagnostic de leur enfant. En fait, soulignent-ils, la difficulté des parents à accepter le diagnostic de leur enfant peut compromettre leur implication dans la prise en charge de ce dernier. Ce constat s'inscrit dans un contexte où les bonnes pratiques suggèrent d'intégrer davantage le parent, et ce, dès le début du processus d'intervention.

« [...] il nous manquait comme un petit levier avec les parents, on sentait qu'on n'était pas capable d'aller chercher quelque chose [...] » Gestionnaire 5-1

Des gestionnaires mentionnent que plus le parent est impliqué tôt dans le processus d'intervention, meilleure est sa collaboration. À cet effet, certains gestionnaires soulignent l'intérêt d'offrir un programme tel qu'« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », à des parents qui sont en attente de recevoir un premier service de réadaptation.

Outre l'avantage financier de pouvoir desservir plusieurs parents simultanément, l'intervention de groupe est reconnue par tous les gestionnaires comme un moyen qui permet aux parents d'être moins isolés, de partager leur vécu et de créer des liens. Quelques gestionnaires amènent cependant une précision quant à la nature des objectifs devant être poursuivis par les programmes offerts à des groupes de parents dans le contexte de services spécialisés de deuxième ligne. Ces gestionnaires estiment en effet que dans un tel contexte, les programmes offerts en groupe devraient viser non seulement à briser l'isolement des parents, mais également à répondre à des besoins spécifiques en lien avec les caractéristiques de l'enfant ayant un TSA.

En ce qui a trait à leur rôle relativement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », les gestionnaires seraient particulièrement impliqués dans la préparation et la mise en place des groupes, en l'occurrence dans le recrutement des parents et la sélection des animatrices. Durant la prestation du programme, ils se disent davantage en retrait, mais néanmoins disponibles pour échanger avec les animatrices et, le cas échéant, répondre à leurs questionnements et à leurs besoins spécifiques afin d'assurer la meilleure prestation possible du programme. Une fois le programme complété, la majorité des gestionnaires assurent un suivi du niveau de satisfaction des parents, par exemple sous forme d'un sondage. Ils font aussi un retour sur le déroulement des ateliers avec les animatrices : les réussites, les embûches rencontrées et les modifications à prévoir.

Afin de tenter de répondre aux besoins du plus grand nombre de parents, tout en s'assurant d'avoir des animatrices disponibles, les gestionnaires doivent considérer différents aspects logistiques tels que la disponibilité des locaux, le calendrier des ateliers et le choix de l'horaire. Ils ont évoqué certains des obstacles ou des défis rencontrés dans l'instauration de groupes de parents.

Le recrutement d'un nombre suffisant de parents pour créer un groupe constituerait l'un des défis le plus souvent rencontré dans l'implantation du programme. Comme pour n'importe quel autre programme offert en groupe, l'organisation de l'horaire, les déplacements, la nature du travail, le gardiennage contraignent grandement la disponibilité des parents de jeunes enfants. Certains parents ont des horaires extrêmement chargés et, pour eux, la conciliation travail famille est complexe. Il est difficile de recruter ces parents, peu importe la méthode préconisée ou l'horaire proposé pour la tenue de l'activité. De plus, comme certains établissements desservent de grands territoires, la décision du parent de participer ou non au programme peut être influencée par la distance qu'il devra parcourir pour s'y rendre. Des animatrices des groupes du programme à l'étude mentionnent d'ailleurs que certains parents faisaient une heure de voiture pour participer au groupe. À ces éléments s'ajoute le fait que les parents d'enfants ayant un TSA sont parfois sollicités par plusieurs activités ou programmes en même temps ou de façon rapprochée dans le temps. À titre d'exemple, dans un des groupes, les animatrices ont rapporté des difficultés de recrutement liées au fait que les parents visés par le programme devaient simultanément participer à des programmes exigés en vue de l'obtention de services du CSSS. Outre le fait que ces programmes sont obligatoires, les thèmes couverts recoupaient les contenus du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

« On les sollicite beaucoup les parents. C'est pas par manque d'intérêt des parents, mais plus, par priorité qui va faire en sorte qu'ils vont s'inscrire ou non au programme. » — Gestionnaire 5-2

L'information recueillie indique que les modalités utilisées pour recruter les parents varient grandement d'un site à l'autre et qu'une même stratégie appliquée dans des sites différents conduit à des résultats différents. Ainsi, l'envoi d'une lettre circulaire ou d'un courriel, tenté dans tous les sites, ne s'est avéré efficace que pour le site 3. Cette stratégie utilisée en trois occasions dans le site 2 n'a jamais permis de recruter suffisamment de parents pour former un groupe de six à huit personnes. Pour ce site, ce sont des contacts individuels (relance quelque temps avant la date limite d'inscription) effectués par l'intervenant pivot qui ont

permis le recrutement d'un nombre suffisant de parents pour former un groupe. Cette dernière stratégie est la seule qui a été utilisée dans le site 1. Dans ce site, l'intervenant pivot contactait individuellement les parents, leur présentait les grands objectifs et les modalités du programme et, si ces derniers se montraient intéressés, il leur remettait une lettre explicative. Cette dernière façon de faire semble fort appréciée des gestionnaires concernés, mais demande à ce que les intervenants pivots connaissent suffisamment le programme pour le présenter d'une façon convaincante. Cette condition semble difficile à rencontrer dans un contexte où il y a beaucoup de roulement de personnel et où le programme n'est pas offert régulièrement. Dans le site 3, les animatrices n'ont pas été impliquées dans le recrutement des parents alors que dans les deux autres sites, elles y ont participé en ciblant les parents ou en les sollicitant directement.

Dans cinq des huit groupes, tous les parents satisfaisant aux critères d'inclusion au programme ont été sollicités pour y participer. On constate donc que, dans la majorité des cas, la possibilité de participer au programme a été offerte aux parents sans une évaluation préalable de la pertinence du contenu en regard de leurs besoins spécifiques. Dans les trois autres groupes, les participants potentiels ont été ciblés en fonction de critères tels que la pertinence du contenu pour le parent, la disponibilité du parent, sa mobilisation, l'intensité de services reçus par l'enfant, son positionnement en liste d'attente ou le moment prévu de la fin d'un épisode de services. Cette dernière stratégie a été appliquée principalement dans le site 1 et partiellement dans le site 2.

« On a essayé vraiment de cibler des parents particuliers parce qu'on ne voulait pas envoyer la lettre à tous les parents, pour les invitations. On a ciblé des parents qui pourraient en bénéficier grandement, qu'on sentait que ça leur ferait du bien, mais qu'aussi, ils embarqueraient dans une démarche comme celle-là. »
— Animatrice 1 – 8000

« Donc on va rattacher les besoins des parents aux objectifs du programme pour faciliter la participation puis s'assurer que les parents qui sont là, bien que ça soit pertinent pour eux. » — Gestionnaire 4-2

En général, les animatrices considèrent qu'un nombre de 7 à 8 participants est idéal pour ce programme. Les huit groupes qui ont été suivis étaient composés de 6 à 10 parents et seulement quatre attritions y ont été rapportées. Au sujet de la composition des groupes, les gestionnaires estiment que la présence de certaines caractéristiques communes entre les parents (ex. : connaissances sur le TSA; âge, niveau de développement et besoins de l'enfant) serait une condition essentielle à la mise en place d'un groupe dans la mesure où une masse critique de parents est présente sur un même territoire. Cependant, on constate que, dans certains cas, la composition des groupes de parents à qui le programme a été offert présentait beaucoup d'hétérogénéité. Ainsi, des variations à l'intérieur et entre les groupes sont rapportées en ce qui a trait à la présence ou non des deux parents aux séances, à l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, à la présence de comorbidités, au niveau socioéconomique de la famille et à la profession des parents. Malgré que ce manque d'homogénéité entre les participants puisse a priori être perçu comme un obstacle à l'harmonie du groupe, les animatrices rapportent que ça ne s'est pas avéré être un réel problème et même, que tous les parents ont pu y trouver leur compte.

« [...] les parents plus avancés, qui avaient reçu des services ou qui étaient rendus au scolaire, qui avaient développé plus leurs compétences, leurs stratégies, outillaient les parents en attente [...] » — Animatrice 1-9000

« Vu que le conjoint était pas là, parce que veux, veux pas dans un couple, on n'a pas toujours la même vision des choses, la même façon de faire puis j'ai vraiment l'impression qu'on a eu plus de confidences, que les gens se censuraient moins... » Animatrice 1-9000

Bien que les différences entre les participants ne semblent pas avoir compromis la bonne marche du groupe, elles ont certainement un effet sur la dynamique de celui-ci. Il est important que les animatrices soient conscientes des effets potentiels de ces différences et du fait qu'elles peuvent provoquer un malaise chez certains parents et les amener à moins bien investir, voire abandonner le programme.

En ce qui a trait aux ressources humaines nécessaires à l'animation des groupes, les gestionnaires tentent dans la mesure du possible de conserver la dyade « psychoéducateur-éducateur » suggérée dans la dernière version du programme. Lorsque cela s'avère impossible, une dyade différente est proposée afin de permettre tout de même la mise en place d'un nouveau groupe. Ainsi, les informations recueillies indiquent que cinq des huit dyades d'animatrices étaient composées d'une psychoéducatrice et d'une éducatrice spécialisée œuvrant toutes deux en services de 2^{ième} ligne. Cette configuration n'a cependant pas pu être respectée dans l'animation de trois groupes du site 2. L'animation de ces trois groupes a donc été assurée respectivement par : deux éducatrices spécialisées de 2^{ième} ligne; une éducatrice spécialisée de 2^{ième} ligne et une stagiaire de 2^{ième} cycle en psychoéducation; deux psychoéducatrices, une de 2^{ième} ligne et l'autre de 1^{ère} ligne.

Dans cinq des huit groupes, les deux animatrices ont reçu la formation complète sur le programme avant de l'offrir. Dans deux groupes (sites 1 et 2), une animatrice a reçu une formation abrégée alors que dans un groupe du site 2, une animatrice n'a reçu aucune formation formelle. Dans ces deux derniers cas, c'est la co-animatrice déjà formée qui a transmis ses connaissances à sa collègue. Chez les intervenantes qui animaient le programme pour la première fois, le délai entre le moment où elles ont reçu la formation et la première séance varie d'un mois à un an. Dans la majorité des cas, ce délai est de quatre à six mois.

Pour cinq des huit dyades, les deux animatrices en étaient à leur première expérience d'animation du programme. Dans les trois autres groupes, au moins une des deux intervenantes avait animé le programme au moins une fois. C'est dans le site 3 que les animatrices ont le plus d'expérience du programme.

L'information recueillie indique qu'aucune supervision formelle relative au programme n'est offerte aux animatrices des trois sites. Au besoin, toutes prennent l'initiative de consulter une collègue ayant déjà animé un groupe ou encore de contacter directement l'intervenante qui a donné la formation de départ. À l'exception d'une animatrice, toutes se disent satisfaites ainsi.

Le choix des intervenantes en vue de l'animation du programme s'effectue principalement sur la base de l'intérêt de ces dernières à animer un groupe, mais les gestionnaires mentionnent qu'il ne s'agirait pas là du seul critère. En effet, ces derniers privilégient les intervenantes possédant une expertise dans l'animation de groupes de parents, de même que des aptitudes à gérer efficacement leur charge de travail (autonomie, initiative, organisation/planification). Le gestionnaire peut toutefois décider ne pas confier l'animation d'un groupe à une intervenante possédant ces caractéristiques si la charge de travail de cette dernière ne le permet pas. Dans les trois sites, les gestionnaires insistent sur l'importance de garder un œil sur la charge de travail des animatrices. Tous sont conscients de la charge supplémentaire que représente l'animation d'un groupe, particulièrement lorsque l'intervenante en est à sa première animation.

Dans le même sens, le contenu recueilli auprès des animatrices indique qu'elles ne sont pas toutes disponibles et motivées pour animer régulièrement des groupes compte tenu de la charge supplémentaire de travail que cela représente. Lorsque les disponibilités des membres de l'équipe le permettent, on tente de réaménager l'horaire de l'animatrice et de déléguer certaines de ses tâches à ses collègues afin d'alléger sa charge de travail. Malgré tout, dans deux des trois sites, les animatrices laissent nettement savoir qu'elles trouvent difficile de composer avec le surplus de tâches liées à l'animation du programme. La situation est particulièrement difficile pour les éducatrices. En effet, selon les politiques en cours dans ces établissements, ces dernières ne peuvent accumuler de temps supplémentaire, mais elles ont

l'opportunité de réaménager leur horaire de travail au cours d'une même semaine. En raison du temps de présence que les éducatrices doivent offrir aux enfants, cette opération s'avère cependant souvent impossible. Leur charge de dossiers n'étant pas modifiée, elles doivent cumuler les heures de présence auprès des enfants et les heures nécessaires à la planification et à la prestation du programme. Le réaménagement de l'horaire semble plus facile pour les psychoéducatrices qui font moins d'heures de présence directe auprès des enfants et qui ont la possibilité d'accumuler du temps qu'elles peuvent reprendre ultérieurement.

« Le réaménagement de l'horaire est difficile : [...] en fait c'est le temps direct auprès des enfants qui est coupé qu'on ne peut pas reprendre. Si je décide que je commence à midi cette journée-là parce que je finis plus tard [en soirée], il va y avoir un enfant qui n'aura pas de service. » Animatrice 3 – 7000

La préparation des animatrices préalablement aux rencontres de parents comporte toujours une part de travail individuel et une part en dyade. Le temps de préparation varie d'un atelier à l'autre en fonction du niveau d'aisance de l'animatrice avec le matériel et en fonction aussi de son expérience préalable d'animation avec le programme. Pour les animatrices les moins expérimentées, le temps de préparation individuelle et en dyade peut représenter une journée à une journée et demie de travail. L'attribution des tâches ou des sections à animer se fait selon les forces de chacune. Dans la mesure du possible, les animatrices essaient de se préparer quelques jours à l'avance et se retrouvent toujours quelques heures avant l'atelier pour finaliser la préparation des activités. Certaines, plus expérimentées, font un retour rapide sur la soirée une fois l'atelier complété et en profitent pour se diviser les tâches en vue de l'atelier suivant.

Les rencontres de parents se sont tenues soit au centre administratif, soit dans un point de service de l'établissement. Toutes les rencontres ont eu lieu en soirée, le plus souvent entre 19 et 21 heures 30. Le choix de cette plage horaire repose sur la disponibilité des parents, la majorité d'entre eux occupant un emploi de jour.

En terminant cette section sur le contexte dans lequel le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a été implanté, voici les principaux constats concernant les répercussions occasionnées par le fait d'offrir le programme en contexte de recherche. Mentionnons d'abord que l'enregistrement vidéo des séances aux fins de recherche a été réalisé pour sept des huit groupes de parents. Les animatrices rapportent que la présence de la caméra a pu être dérangement pour elles surtout lors de la première séance. Cependant, le fait d'être filmées ne semble pas avoir dérangé l'animation outre mesure.

« J'étais quand même toujours consciente de ça là, c'était peut-être moins naturel, mais non, non, quand même correct, on vivait pas d'anxiété d'avec ça » Animatrice 1-8000

Les animatrices rapportent que la présence de la caméra ne semble pas, non plus, avoir influencé ou affecté la participation des parents :

« [...] je l'ai fait deux fois sans filmer, puis je voyais les mêmes types de témoignages, les mêmes types de questions. [...] Ça n'a rien changé. » Animatrice 3-7000

Notons que le fait d'être filmées, de même que de savoir qu'elles participaient à une recherche sur l'évaluation du programme, a pu inciter des animatrices à être plus attentives à bien appliquer le contenu du programme.

« J'avoue que ça on l'a un petit peu, de se dire : "Bon là ils vont me regarder, justement, ils peuvent m'évaluer." Un moment donné on rationalise et on comprend avec les explications que c'est plus pour voir si le contenu est bien rendu, les échanges et tout ça » Animatrice 3 -5000

Soulignons par ailleurs que, dans un site, les groupes de parents ont été mis en place en raison du projet de recherche sur l'évaluation du programme. De plus, bien que dans l'ensemble les animatrices et les gestionnaires estiment qu'il a été exigeant de participer à la recherche, ils en voient l'utilité notamment pour dégager les forces et les faiblesses du programme et, le cas échéant, proposer des ajustements. Finalement, les animatrices se disent conscientes de l'importance du processus d'évaluation dans une optique d'amélioration des pratiques.

3.1.1. Synthèse concernant le contexte d'implantation du programme

En somme, le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », est perçu par les gestionnaires et les animatrices comme pertinent et actuel tant dans son contenu que dans son format. Il répond, selon eux, à un besoin du parent jugé prioritaire soit celui de cheminer à travers son processus d'adaptation à la réalité de son enfant tout en lui permettant de briser l'isolement. Certains gestionnaires considèrent qu'une telle approche permettrait une mobilisation plus efficace du parent, tôt dans la prise en charge de son enfant. La mise en place du programme entraîne cependant un certain nombre de défis et de considérations tant au niveau du recrutement des participants que de celui des animatrices. Une collaboration étroite entre gestionnaires, animatrices et intervenants pivots est souvent nécessaire afin de déterminer les meilleures stratégies facilitant la mise en place de nouveaux groupes. L'implantation du programme peut cependant s'avérer exigeante, s'ajoutant à la tâche de travail habituelle des intervenantes impliquées.

3.2. Évaluation de la fidélité d'implantation du programme

La présente section vise à présenter les résultats relatifs à la fidélité d'implantation du programme, plus précisément à savoir si les ateliers offerts aux parents ont été réalisés conformément à l'esprit du programme, tant dans leur forme que dans leur contenu. Les résultats concernant les activités et les actions réalisées par les animatrices seront présentés dans un premier temps. Viendront ensuite les résultats concernant les qualités d'animation et les actions éducatives et psychoéducatives mises en œuvre par les animatrices du programme. La majorité des résultats seront présentés en fonction de chacun des cinq ateliers, des groupes participants et des sites géographiques d'implantation. Les résultats présentés ici permettront de répondre aux questions de recherche Q1 à Q5.

3.2.1. Activités et actions du programme

Les activités du programme réfèrent au contenu devant être abordé avec les parents dans le cadre de chacun des ateliers. Les actions se regroupent quant à elles en deux catégories : 1) les actions liées à la structure et 2) celles liées au cadre. Les premières réfèrent à l'utilisation de stratégies et d'outils semblables à ceux utilisés auprès des enfants ayant un TSA dans le cadre des ateliers offerts aux parents. À titre d'exemple, le déroulement des ateliers est illustré à l'aide de différents types d'horaires visuels auxquels les animatrices se réfèrent ou encore, le recours à une minuterie pour indiquer la durée de la pause. Les actions liées au cadre servent quant à elles essentiellement à faciliter le bon déroulement des rencontres sans égard au contenu. Il s'agit par exemple de souhaiter la bienvenue aux parents, de présenter les objectifs et le déroulement de la soirée ou encore, d'inviter les parents à prendre une pause.

3.2.1.1. Données d'observation

Les activités et actions réalisées dans le cadre des ateliers ont été examinées sur la base de grilles d'observation et des données issues des entrevues avec les animatrices. Les résultats sont présentés par atelier, par groupe et par site.

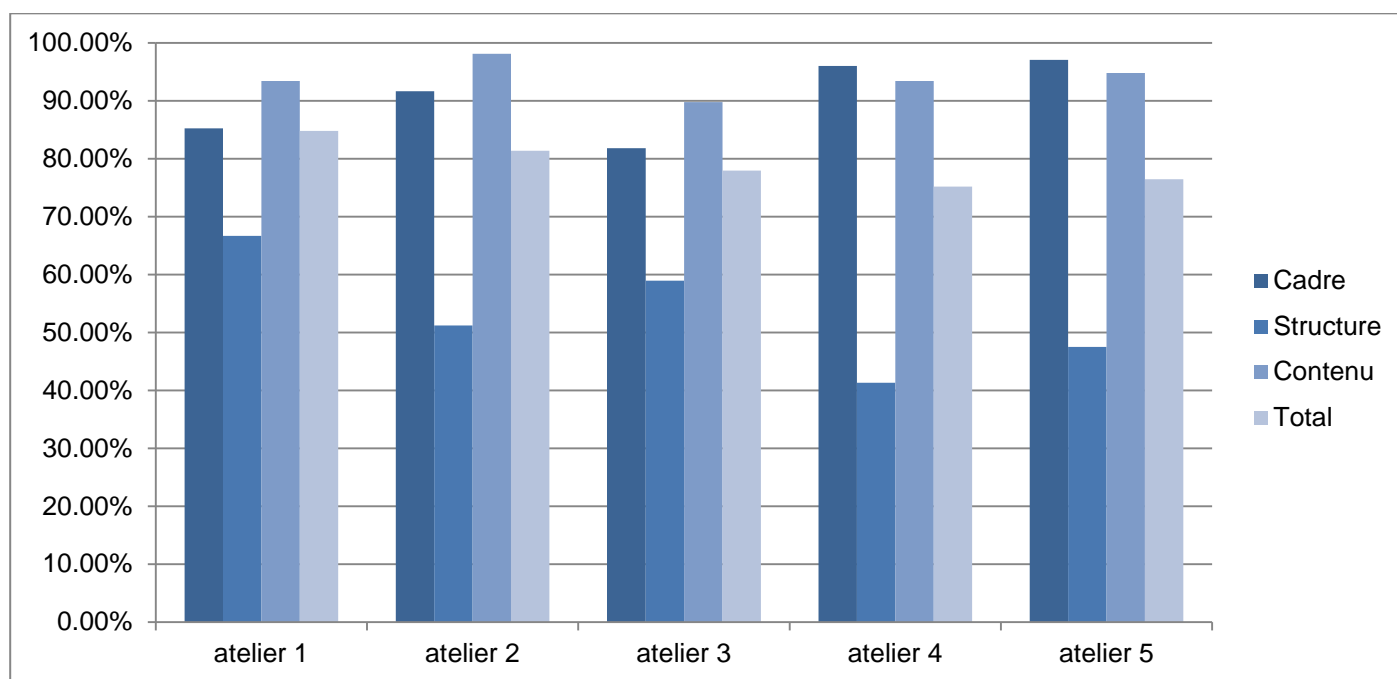
Résultats par atelier

La figure 3 illustre les données relatives à la proportion d'activités et d'actions réalisées lors de chaque atelier.

La proportion totale d'activités et d'actions réalisées par les animatrices s'étend de 75,2 % à 84,8 % pour les cinq ateliers. On note que la proportion totale d'activités et d'actions réalisées tend à diminuer légèrement au fur et à mesure des ateliers.

On constate également à la figure 1 que les résultats concernant la proportion d'activités liées au contenu réalisées à chaque atelier s'étendent de 89,8 % à 98,1 %. Ces résultats témoignent donc du fait qu'à chacun des ateliers, les animatrices ont réalisé la grande majorité des activités relatives au contenu du programme. L'analyse des données recueillies indique toutefois que quelques activités ont été réalisées moins souvent par les animatrices. Il s'agit de l'activité « Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier sur le document prévu à cet effet » qui a été exécutée dans 33,3 % des cas à l'atelier 3 et dans 50 % des cas à l'atelier 4. Enfin, à l'atelier 5, l'activité « Encourager les participants à continuer de reconnaître, développer et d'actualiser leurs compétences parentales » n'a été réalisée que dans 50 % des cas.

Figure 3 Proportion d'actions liées au cadre et à la structure, proportion d'activités liées au contenu et proportion totale d'actions et activités réalisées par atelier



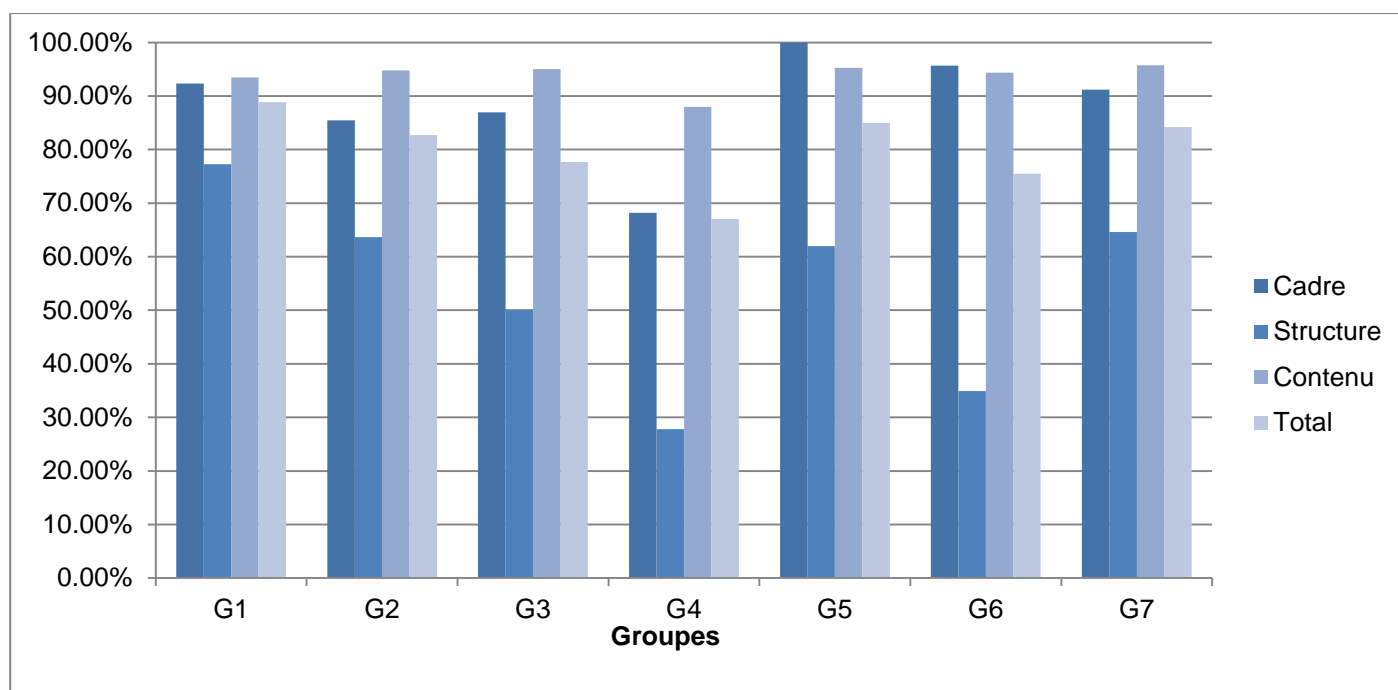
D'autre part, la figure 3 illustre que la proportion des actions liées à la structure, réalisées au cours des cinq ateliers est relativement faible. En effet, environ seulement la moitié des actions liées à la structure prescrites dans le programme ont été réalisées par les animatrices dans le cadre des ateliers. Pour cette dimension, les proportions s'étendent de 41,4 % à 66,7 %. De plus, les observations effectuées lors de l'évaluation du programme révèlent que plusieurs actions liées à la structure ne sont que très peu ou pratiquement jamais réalisées. À titre d'exemple, lors de l'atelier 2, l'action « Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Retour sur la soirée » n'a pas été réalisée. Cette même action a été réalisée dans 16 % des cas lors du troisième atelier. Lors de l'atelier 4, l'action « Pointer sur l'horaire imagé le picto « Exercice maison » n'a jamais été observée. Le détail du taux de réalisation de chaque activité est présenté à l'annexe 3.

Finalement, la figure 3 indique que la majorité des actions liées au cadre ont été réalisées à travers les cinq ateliers. Plus précisément, la proportion d'actions liées au cadre réalisées au cours des cinq ateliers s'étend de 81,8 % à 97,1 %. À l'instar des résultats précédents, on note que certaines actions liées au cadre sont rarement réalisées. Lors de l'atelier 1, l'action « Expliquer que la fiche de présences devra être complétée à chaque atelier » n'a été observée que dans 33,3 % des cas. Cette même action n'a pas été observée à l'atelier 3.

Résultats par groupe

La figure 4 illustre les données relatives à la proportion d'activités et d'actions réalisées dans chacun des sept groupes de parents qui ont participé au programme. On observe que la proportion totale d'activités et d'actions réalisées dans chacun des sept groupes varie de 67,1 % pour le groupe 4 à 88,9 % pour le groupe 1. On constate également que les résultats quant à la réalisation des activités liées au contenu sont plutôt uniformes d'un groupe à l'autre. En effet, ces résultats s'étendent de 88 % à 95,8 % à travers les sept groupes de parents.

Figure 4 Proportion d'actions liées au cadre et à la structure, proportion d'activités liées au contenu et proportion totale d'actions et activités réalisées dans chacun des groupes

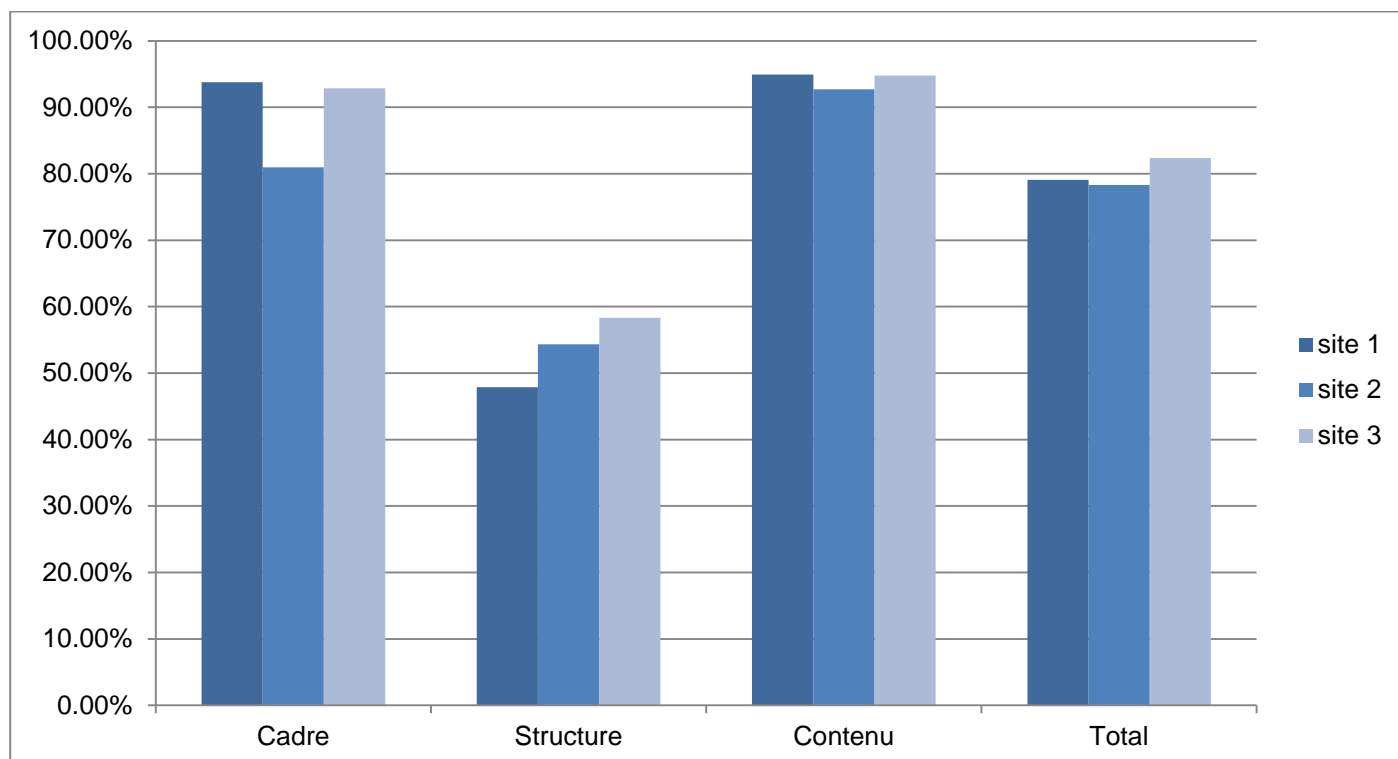


Ces données indiquent donc que les animatrices des sept groupes ont pris soin d'aborder la majorité des activités liées au contenu du programme. Pour ce qui est des actions liées au cadre, elles sont aussi réalisées dans des proportions élevées et similaires dans six des groupes. Par contre, dans le groupe 4 les activités liées au cadre ne sont réalisées que dans une proportion de 68,2 %. Les actions liées à la structure affichent quant à elles les plus faibles taux de réalisation à travers les sept groupes. Ces taux s'étendent en effet de 27,8 % dans le groupe 4 à 77,3 % dans le groupe 1.

Résultats par site

La figure 5 illustre les données relatives à la proportion d'activités et d'actions réalisées dans chacun des trois sites d'implantation du programme.

Figure 5 Proportion d'actions liées au cadre et à la structure, proportion d'activités liées au contenu et proportion totale d'actions et activités réalisées dans chacun des trois sites



On constate que la proportion totale d'activités et d'actions réalisées est plutôt élevée et uniforme à travers les trois sites d'implantation. En effet, celle-ci avoisine les 80 %. On constate également que, dans les trois sites, les activités liées au contenu du programme ont été réalisées dans des proportions dépassant les 90 %. De plus, à l'instar des données présentées antérieurement, les actions liées à la structure affichent les plus faibles taux de réalisation se situant autour de 50 % dans les trois sites. Enfin, la proportion de réalisation des activités liées au cadre est plutôt élevée, soit de plus de 90 % pour les sites 1 et 3 et de 81 % pour le site 2.

3.2.1.2. Données d'entrevues

Certaines informations communiquées par les animatrices au cours des entrevues permettent d'expliquer pourquoi certaines activités ont été moins appliquées que d'autres. D'entrée de jeu, toutes les animatrices se sont dites soucieuses d'appliquer le programme en respectant l'esprit des auteures. Cependant, elles ont parfois été confrontées à un manque de temps pendant les séances. Le contenu de chacun des ateliers est relativement chargé et les activités doivent se succéder assez rapidement. Certaines animatrices considèrent que le programme ne laisse pas beaucoup de place aux échanges spontanés alors que les parents appréciaient ces échanges et en souhaitaient davantage.

« ... leur besoin, c'était, en tout cas, ils l'ont nommé à quelques reprises [...], mais leur besoin était d'échanger plus que de faire les petits exercices théoriques là. » Animatrice 2-6000

Afin de répondre aux besoins des parents tout en respectant le cadre du programme, les animatrices ont effectué certaines modifications à la forme des activités. Ainsi, quatre stratégies ont été relevées : certaines activités individuelles ont plutôt été réalisées en groupe; certaines activités de groupe ont été effectuées individuellement; certaines activités ou parties d'activités à faire durant l'atelier ont plutôt été proposées en devoir à faire à la maison et finalement, certains retours prévus sur des activités n'ont tout simplement pas eu lieu.

Les animatrices rapportent par ailleurs avoir ajouté certains documents au matériel prévu initialement. Ces ajouts ont été effectués pour favoriser une meilleure compréhension et concernaient plus particulièrement le diagnostic et les caractéristiques d'enfants ayant un TSA. Lorsque les ajouts ne concernaient pas directement le contenu abordé durant la soirée (ex. : articles de revues, feuillets d'information sur des services, références), ils étaient discutés durant les pauses. Il en va de même lorsque les questions ou interventions des parents dérogeaient du contenu de l'atelier en cours. Notons que les principales demandes en termes d'informations concernaient les stratégies d'intervention comportementales, l'intégration scolaire, le traitement sensoriel et l'apport des aides technologiques.

Selon les animatrices, les parents ont préféré certains ateliers ou activités et moins apprécié certains autres. L'atelier 1 fait consensus comme étant celui qui a suscité le moins d'intérêt chez les participants tout en étant difficile à animer. Certains contenus théoriques y sont jugés trop lourds (ex. : les 10 composantes de Gendreau) et d'autres seraient superflus pour plusieurs parents qui en connaissent déjà beaucoup sur les caractéristiques du TSA. L'atelier 4 s'avère celui qui a été le plus apprécié des participants et aussi le plus intéressant à animer en raison de sa composante de mise en action et d'intégration des connaissances.

« C'est du pratique, on bouge, on se déplace, déjà là, ça rend les gens à l'aise, ça les amène à discuter entre eux, ça amène une dynamique vraiment différente que de rester assis à écouter de la théorie. »
Animatrice 2 — 10000

« On avait l'impression qu'on venait de leur ouvrir une lumière. Vraiment une prise de conscience. »
Animatrice 3 — 5000

Bien que l'atelier 2 ait globalement été apprécié, une animatrice considère que si ce contenu, portant sur le processus d'adaptation du parent, était abordé plus loin dans le programme, le niveau de participation serait meilleur. Ceci permettrait aux parents de se connaître davantage les uns les autres et de se sentir ainsi plus à l'aise d'aborder des enjeux en lien avec le processus d'adaptation. Dans le même ordre d'idée, on suggère de devancer l'atelier 4 puisqu'il permet aux parents de se sentir rapidement à l'aise entre eux, de créer des liens utiles pour la suite.

Deux dyades d'animatrices du même site ont souligné que l'atelier 3 portant sur la communication et les relations sociales était un peu long et qu'une partie de son contenu pouvait être redondant. Même si on reconnaît l'atelier 5 comme étant important, son contenu, qui pousse davantage vers la réflexion personnelle que vers l'échange entre participants, semble présenter un défi en fin de programme pour deux dyades d'animatrices provenant de deux sites différents.

Certaines animatrices (trois groupes répartis sur deux sites) ont mentionné que les devoirs suscitaient des réticences chez certains participants. Quelques parents leur ont même mentionné ouvertement qu'ils trouvaient ces activités peu intéressantes, voire non pertinentes. Conséquemment, les retours sur les exercices maison ou les « devoirs » en début d'ateliers pouvaient présenter un défi pour les animatrices. Une animatrice soulève que ces retours pouvaient s'avérer redondant pour les parents compte tenu du rôle de l'éducateur à domicile, tel qu'il est prévu au programme.

Même si, dans l'ensemble, les animatrices mentionnent qu'elles se sentent à l'aise avec l'ensemble du contenu du programme certaines rapportent que quelques activités sont plus difficiles à réaliser. Il s'agit plus particulièrement des activités de réflexion faisant appel à la visualisation et à l'usage de métaphores. Les animatrices rapportent en très grande majorité se sentir démunies quant à la manière dont ses activités

doivent être conduites, si bien qu'elles se les approprient difficilement. Cet inconfort rend certainement plus difficiles la prestation de l'activité et la pleine participation des parents.

« Ces exercices [...] je les trouve moins appropriés à notre style de clientèle, puis à ce que nous sommes comme personne. » Animatrice 1-9000

Au sujet de leur sentiment de compétence par rapport à la prestation du programme, les animatrices estiment qu'elles ont les compétences (capacités d'animation et d'adaptation, connaissances du TSA) qu'elles jugent nécessaires. Cependant, les animatrices se sentent compétentes surtout pour présenter les contenus théoriques aux parents et pour répondre à leurs questions davantage que pour animer un groupe. Près de la moitié des animatrices (pour les 3 sites : 46 %) souhaiteraient avoir davantage de support dans le cadre de l'application de ce programme, et ce, particulièrement sous forme de supervision ou de coaching concernant les habiletés nécessaires à l'animation de groupe et certains aspects en lien avec la relation d'aide auprès des parents dans un contexte de groupe.

3.2.2. Suivi par les intervenants pivots

Le programme inclut un volet destiné à l'éducateur ou intervenant pivot qui intervient directement auprès de l'enfant et de sa famille. Cet intervenant offre un « suivi » à raison d'une période par deux semaines en alternance avec la prestation du programme. Afin de favoriser un bon arrimage entre les contenus du programme et les interventions de l'éducateur, il est souhaitable qu'un corridor d'échange s'établisse entre les animateurs et l'éducateur de chaque enfant. Lors des entrevues, les animatrices ont rapporté que de tels échanges avaient effectivement eu lieu. Les modalités de ces rencontres variaient toutefois d'un site à l'autre. Sur deux sites, des rencontres formelles ont été organisées alors que sur le troisième site, seuls des échanges informels ont eu lieu au fur et à mesure des ateliers selon les besoins. En tout temps, les intervenants pivots pouvaient s'adresser aux animatrices, par courriel ou de vive voix, pour vérifier le niveau d'adhésion du parent au programme, les contenus abordés, etc. À noter que pour un site, des midis-rencontres étaient systématiquement organisés dans la semaine suivant la prestation d'un atelier. Ces rencontres permettaient d'échanger sur le niveau de participation des parents, leur évolution à l'intérieur du groupe et d'approfondir certains aspects du programme avec lesquels certains éducateurs étaient moins à l'aise. Ces rencontres étaient très appréciées des animatrices qui apprenaient ainsi à mieux connaître leurs participants.

Bien que tous conviennent de la pertinence des suivis aux parents, quelques animatrices rapportent qu'il s'agit d'une charge supplémentaire non négligeable pour les intervenants pivots. En fait, certains parents ont un grand besoin de s'exprimer au sujet des thèmes abordés dans le programme; des rencontres de suivi pouvant durer jusqu'à trois heures ont été rapportées dans un groupe. D'autre part, les intervenants pivots ne connaissent pas tous la totalité des activités du programme. Ils doivent donc aller chercher l'information par eux-mêmes afin d'effectuer un suivi efficace.

3.2.3. Interventions des animatrices

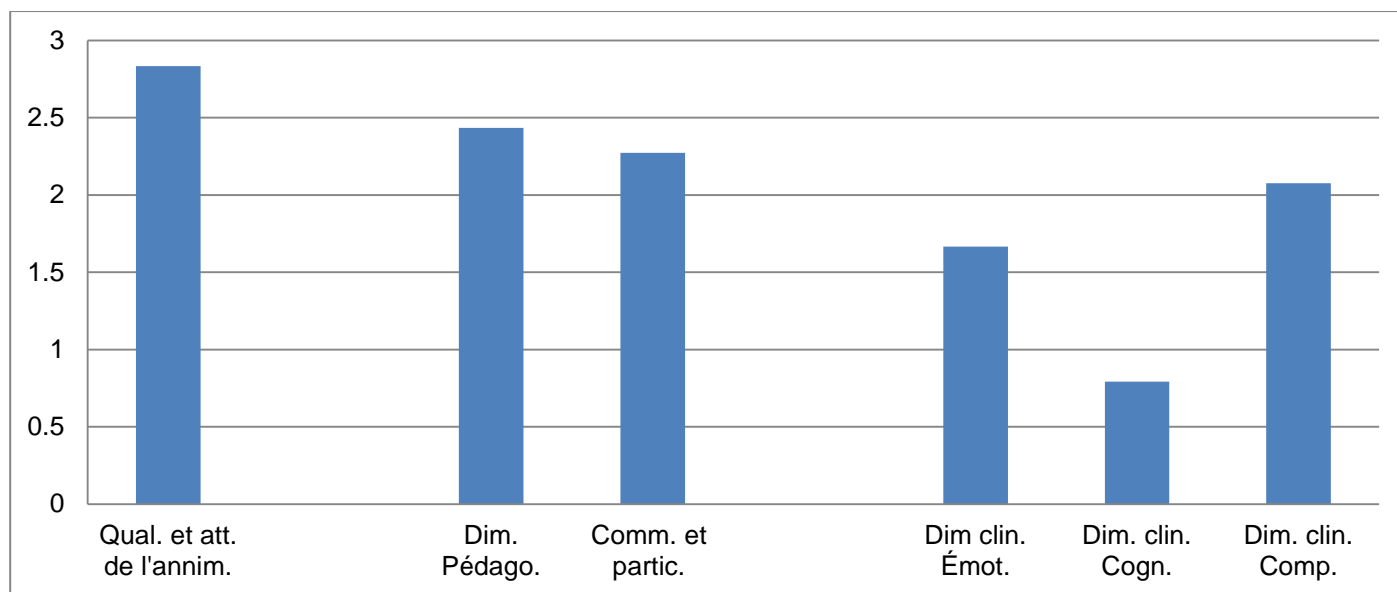
Cette section traite des résultats relatifs aux qualités d'animation observées chez les animatrices, de même qu'aux interventions éducatives et psychoéducatives que ces dernières ont mises en œuvre dans le cadre de la prestation du programme. Ces résultats font spécifiquement référence aux six aspects suivants : 1) qualités et attitudes des animatrices (ex. : utilise un langage correct et adapté); 2) dimension pédagogique (ex. : utilise des exemples pratiques associés au quotidien du parent pour illustrer la théorie); 3) communication et participation à l'intérieur du groupe (ex. : suscite la communication entre les parents); 4) dimension clinique – émotions (ex. : fait des liens entre le vécu des parents et le contenu abordé); 5) dimension clinique – cognitions (ex. : fait identifier et nommer les liens entre des événements, des pensées, des émotions et des comportements) et 6) dimension clinique – comportements (ex. : renforce les efforts de changement du parent). Ces six aspects se déclinent en différents comportements et attitudes attendus de

la part des animatrices du programme et constituent la grille qui a servi à l'observation des séances. Le premier aspect, qualités et attitudes des animatrices, fait évidemment référence à la qualité de l'animation. La dimension pédagogique, de même que la communication et la participation à l'intérieur du groupe renvoient aux interventions dites éducatives. Les trois dimensions cliniques (émotions, cognitions, comportements) réfèrent quant à elles aux interventions psychoéducatives.

Les résultats relatifs à la fréquence moyenne des comportements manifestés par les animatrices sont présentés à la figure 6. Les cotes attribuées aux différents éléments de la grille d'observation peuvent varier de 0 à 3. Une cote de 0 indique que le comportement n'a jamais été observé et, inversement, un résultat se rapprochant de 3 signifie que le comportement a été observé fréquemment. Les données présentées ici correspondent à la moyenne des cotes attribuées aux différents items composant chacune des dimensions.

On constate que les comportements et attitudes témoignant de la qualité de l'animation sont ceux qui ont été observés le plus fréquemment lors du visionnement des séances. Ces comportements et attitudes font notamment référence à la qualité du langage employé par les animatrices, au respect, à l'authenticité et à l'ouverture qu'elles démontrent à l'égard des parents ou encore à l'aisance qu'elles démontrent dans l'animation. Les fréquences moyennes des comportements relatifs aux interventions éducatives soit, la dimension pédagogique, de même que la communication et la participation à l'intérieur du groupe sont elles aussi plutôt élevées.

Figure 6 Fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices relativement aux six aspects observés lors du visionnement des séances



Concernant la dimension pédagogique, l'analyse des données indique que les animatrices se sont préoccupées d'illustrer la théorie par des exemples pratiques, de s'assurer de la compréhension de tous et, le cas échéant, de corriger les informations erronées ou douteuses rapportées par les participants. En ce qui a trait à la communication et à la participation à l'intérieur du groupe, l'analyse des données indique que les animatrices ont porté attention à créer un climat qui incite les parents à partager leur vécu. Elles ont également favorisé la communication entre les parents et les animatrices, mais dans une moindre mesure entre les parents eux-mêmes. L'observation des séances révèle toutefois que, de façon générale, les parents échangeaient spontanément entre eux sans que les animatrices aient à les encourager à le faire. Par ailleurs, les animatrices ont pris soin de référer les parents à leur éducateur au suivi à domicile dans toutes les situations où cela s'avérait approprié.

Les fréquences moyennes des comportements relatifs aux interventions psychoéducatives soit les trois dimensions cliniques — émotions, cognitions et comportements — sont celles qui sont les moins élevées. Il s'agit donc du type d'intervention qui a été observé le moins souvent chez les animatrices lors du visionnement des séances.

Plus spécifiquement, l'analyse des données concernant la dimension relative aux émotions des parents indique qu'assez souvent les animatrices ont fait des liens entre le contenu abordé dans le programme et le vécu partagé par les parents. Par contre, les animatrices ont peu encouragé les parents à exprimer leurs émotions en lien avec le contenu présenté. De plus, elles ont peu fait usage de stratégies (ex. reformulation, reflet) qui auraient pu faciliter l'expression d'émotions chez les parents.

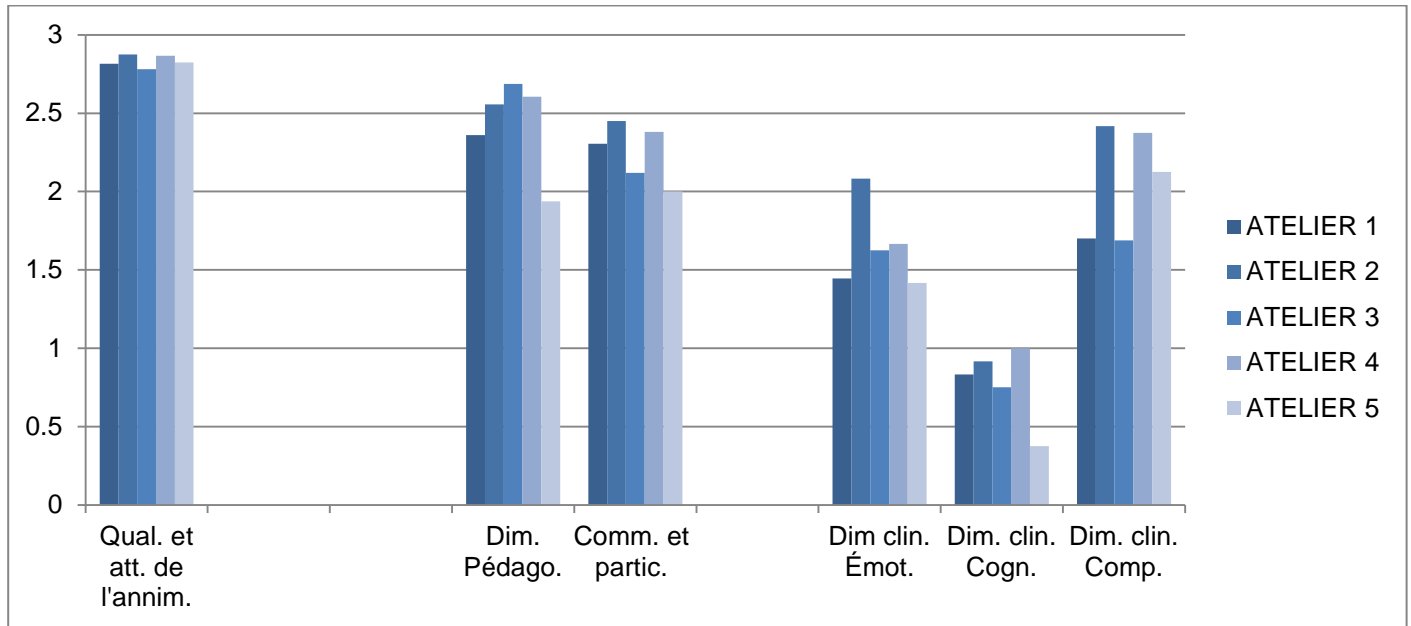
Les résultats concernant la dimension relative aux cognitions des parents sont nettement les plus faibles. En effet l'observation des séances indique que les animatrices n'ont que très rarement incité les parents à explorer les liens entre des événements qu'ils ont vécus, l'idée qu'ils se sont forgée de ces événements, les émotions que ces événements et leurs pensées ont provoquées chez eux et les comportements qu'ils ont adoptés. Par ailleurs, au cours de l'observation des 24 séances, il ne s'est présenté aucune situation nécessitant que les animatrices interviennent pour corriger des distorsions cognitives chez les participants. Cet item n'a donc pas été pris en compte dans les résultats relatifs à la dimension clinique cognitions.

Finalement, l'analyse des résultats se rapportant à la dimension clinique comportements indique que les animatrices ont peu saisi les occasions où elles auraient pu amener les parents à envisager par eux-mêmes des solutions à des situations problématiques. Par contre, les données issues de l'observation mettent en évidence que les animatrices ont, à de nombreuses occasions, souligné et encouragé les efforts faits par les parents pour adopter de nouveaux comportements en relation avec leur enfant.

Résultats par atelier

On retrouve à la figure 7 les données concernant les fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices relativement aux six aspects observés lors du visionnement de chacun des ateliers. On observe que, d'un atelier à l'autre, les fréquences moyennes des comportements témoignant de la qualité de l'animation sont très uniformes. Du premier au dernier atelier, ces comportements ont été observés fréquemment chez les animatrices. Les fréquences moyennes des comportements relatifs aux interventions éducatives, soit la dimension pédagogique, de même que la communication et la participation à l'intérieur du groupe sont également plutôt élevées et homogènes pour les quatre premiers ateliers. Par contre, les fréquences moyennes relatives à ces aspects tendent à diminuer lors du dernier atelier. Finalement, d'un atelier à l'autre, on observe une certaine disparité entre les fréquences moyennes des comportements relatifs aux interventions psychoéducatives soit les dimensions cliniques émotions, cognitions et comportements.

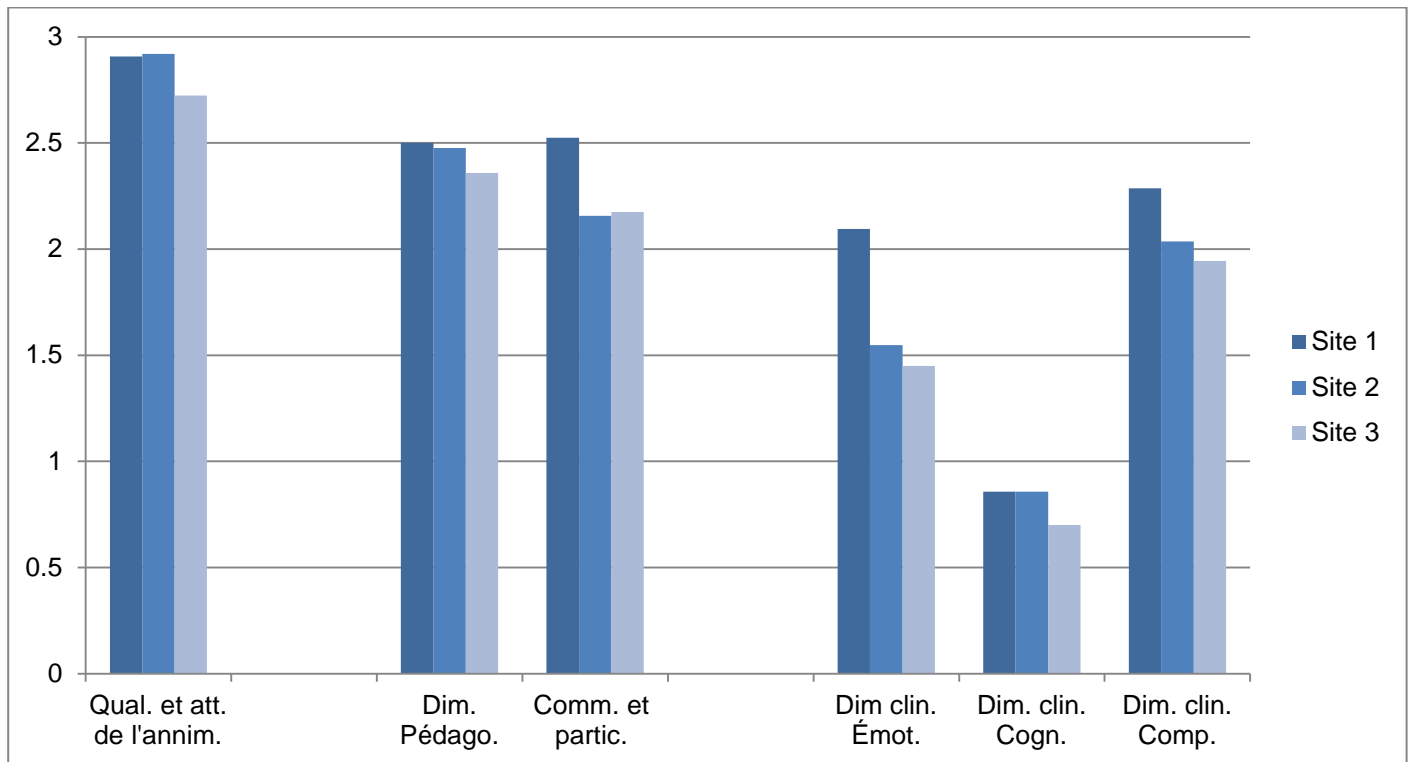
Figure 7 Fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices relativement aux six aspects observés lors du visionnement de chacun des ateliers



Résultats par site

On retrouve à la figure 8 les données concernant les fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices relativement aux six aspects observés lors du visionnement des séances, et ce, pour chacun des trois sites d'implantation du programme. Cette figure met en évidence qu'il y a peu de différences entre les trois sites dans les fréquences moyennes d'observation des comportements relatifs au savoir-être des animatrices dans la prestation du programme, de même qu'à la dimension pédagogique. Par ailleurs, dans les trois sites, les fréquences moyennes des comportements relatifs à ces deux aspects sont plutôt élevées. Les résultats concernant la dimension clinique cognitions sont également assez homogènes entre les trois sites, par contre ils sont nettement plus faibles. Pour ce qui est des aspects concernant la communication et la participation à l'intérieur du groupe, la dimension clinique émotions, de même que la dimension clinique comportements, le site 1 se démarque avantageusement des deux autres. Les comportements relatifs aux trois aspects énoncés précédemment ont donc été observés plus souvent chez les animatrices du site 1 que chez celles des deux autres sites.

Figure 8 Fréquences moyennes des comportements manifestés par les animatrices des trois sites relativement aux six aspects observés lors du visionnement des séances



3.2.4. Synthèse concernant la fidélité d'implantation du programme

En somme, les résultats montrent que les activités liées au contenu sont hautement respectées d'un atelier à l'autre, d'un groupe à l'autre et d'un site à l'autre dénotant une très bonne fidélité d'implantation. Les actions liées au cadre sont aussi respectées de manière uniforme. Ce sont les actions liées à la structure qui s'avèrent souvent les plus escamotées. Parallèlement à ce constat, les animatrices déplorent le manque de temps pour appliquer le programme comme prescrit par les auteurs en raison du besoin des parents d'échanger sur leur vécu. Soucieuses de répondre à ce besoin, elles ont effectué des adaptations en cours de route, affectant principalement le format des activités. Quant à l'animation des ateliers, les données témoignent d'un nombre élevé de comportements et attitudes propices à la bonne marche des ateliers à travers les trois sites. Une certaine hétérogénéité ressort par contre à l'examen des interventions éducatives et psychoéducatives. Globalement, pour les trois sites et à travers les différents ateliers, les interventions éducatives sont observées plus fréquemment que les interventions psychoéducatives. On note que dans un site, la fréquence des interventions psychoéducatives paraît plus élevée sur deux dimensions et sur l'aspect de la communication/participation.

3.3. Évaluation des effets du programme

Cette troisième partie du chapitre des résultats présente les éléments permettant de répondre aux neuf hypothèses posées à l'égard des effets du programme. Certaines des hypothèses (H1, H4, H5, H7, H8 et H9) sont vérifiées à partir de données quantitatives recueillies à l'aide de questionnaires, alors que d'autres (H2, H3 et H6) sont vérifiées à partir de données qualitatives provenant d'entrevues menées auprès des participants.

3.3.1. Résultats aux questionnaires

Nous présentons ici les résultats d'analyse des questionnaires utilisés afin de mesurer les effets du programme. Les variables mesurées concernent 1) les connaissances sur le TSA, (2) les connaissances

sur les défis relationnels, la structure et la communication; (3) l'utilisation de stratégies de communication et de structure adaptées au TSA, (4) le lieu de contrôle parental et (5) le stress parental. Rappelons que les participants ont rempli les questionnaires à trois reprises soit avant le début du programme (T0), après la fin du programme (T1) puis environ six mois plus tard (T2). Les analyses de variance multivariées à mesures répétées qui ont été utilisées permettent d'établir trois comparaisons statistiques différentes. L'effet de groupe sert à comparer les résultats du groupe expérimental et du groupe contrôle dans leur ensemble, sans égard au temps. L'effet du temps compare les résultats de T0 à T2 pour l'ensemble des participants sans égard au groupe auquel ils appartiennent. Enfin, l'effet groupe par temps permet d'établir s'il existe une différence significative dans l'évolution des résultats de T0 à T2 entre le groupe expérimental et le groupe contrôle. C'est cette dernière analyse qui permet de vérifier nos hypothèses de recherche. En raison de données manquantes, il est à noter qu'une variation du nombre de participants (N) est observable d'un questionnaire à l'autre.

Le tableau 6 rapporte les résultats obtenus au questionnaire de connaissances sur l'autisme (QCA) ainsi qu'au questionnaire de connaissances sur les défis relationnels, la structure et la communication (QCDRSC). Les scores au QCA peuvent varier de 0 à 41. La moyenne du groupe expérimental passe de 33,7 (T0) à 35,3 (T1) puis à 35,7 (T2).

Tableau 6 Résultats au QCA et au QCDRSC

Instrument/ Groupes	Moments de l'évaluation			Effets	F
	T0 M (É.-T.)	T1 M (É.-T.)	T2 M (É.-T.)		
QCA					
Expérimental (n= 24)	33,7 (3,2)	35,3 (3,0)	35,7 (2,4)	Groupe Temps	2,68 4,69*
Contrôle (n= 13)	32,2 (5,3)	32,8 (7,0)	33,0 (5,8)	Groupe X Temps	0,78
QCDRSC					
Expérimental (n= 23)	24,4 (3,8)	25,6 (2,7)	25,5 (3,0)	Groupe Temps	1,08 0,56
Contrôle (n=13)	24,2 (3,0)	24,2 (3,5)	24,3 (3,5)	Groupe X Temps	0,67

* p < .05

Pour le groupe contrôle, les résultats obtenus sont respectivement de 32,2 (T0), 32,8 (T1) puis de 33 (T2). Les résultats de l'analyse indiquent premièrement qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les résultats des deux groupes. L'analyse révèle cependant un effet temps significatif pour l'ensemble des participants sans égard aux groupes ($F(2, 34) = 4,69; p = 0,02$). Plus précisément, nous constatons un effet temps significatif entre la première prise de mesures et les subséquentes, soit entre T0 et T1 ($F(1, 35) = 4,8; p = 0,04$) et entre T0 et T2 ($F(1, 35) = 9,7; p < 0,001$). Ainsi, la performance au QCA s'améliore au fil du temps pour l'ensemble des participants. Enfin, l'analyse indique que l'effet groupe par temps n'est pas significatif ($F(2, 34) = 0,784; p = 0,47$). L'augmentation des connaissances sur le TSA (H1) ne peut donc être attribuée spécifiquement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

En ce qui concerne le QCDRSC, les scores peuvent varier de 0 à 36. On observe des moyennes très similaires à chacun des temps de mesure de même que pour chacun des deux groupes. Les résultats d'analyse n'indiquent aucun effet d'interaction groupe par temps significatif ($F(2, 33) = 0,67, p = 0,52$), de même qu'une absence d'effet simple lié au temps ou au groupe. Ainsi, les résultats aux questionnaires sont demeurés stables au fil du temps et similaires chez les deux groupes. Ces résultats indiquent donc que le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », n'a pas eu d'effet statistiquement significatif sur les connaissances sur les défis relationnels, la structure et la communication.

On retrouve, au tableau 7 les résultats des deux groupes au questionnaire de suivi à domicile (QSD) mesurant l'utilisation par le parent de stratégies de communication ou de structure adaptées aux caractéristiques d'enfants ayant un TSA. Pour chacune des dimensions de ce questionnaire les scores peuvent varier de -3 à 3, à l'exception de la dimension « maîtrise des stratégies », pour laquelle le score peut varier de 1 à 5. Rappelons que, pour l'utilisation des stratégies, un score négatif indique que le parent n'utilise pas de telles stratégies alors qu'il serait pertinent de le faire pour son enfant, ou qu'au contraire, il persiste à utiliser une stratégie alors qu'elle n'est pas pertinente pour son enfant, selon l'avis de l'éducateur qui remplit le questionnaire. Plusieurs données sont manquantes pour cet instrument, la principale cause étant que l'éducateur connaissait depuis peu la famille au moment de l'évaluation et était ainsi incapable de se prononcer sur l'utilisation de stratégies par le parent.

Tableau 7 Résultats au questionnaire de suivi à domicile

Stratégies/ Groupes	Moments de l'évaluation						Effets	F
	T0 M (É.-T.)		T1 M (É.-T.)		T2 M (É.-T.)			
Attirer l'attention								
Expérimental (n= 17)	0,78	(0,76)	1,27	(1,04)	1,36	(1,42)	Groupe Temps	0,37 2,55
Contrôle (n= 10)	0,75	(1,26)	1,25	(0,81)	0,82	(1,23)	Groupe X Temps	0,51
Contact visuel								
Expérimental (n= 9)	1,57	(0,65)	2,35	(0,85)	1,93	(1,45)	Groupe Temps	0,44 4,11*
Contrôle (n= 10)	1,70	(1,05)	1,64	(1,44)	2,23	(0,69)	Groupe X Temps	3,64
Langage adapté								
Expérimental (n= 17)	0,87	(0,99)	1,69	(0,79)	1,78	(0,97)	Groupe Temps	0,41 14,61***
Contrôle (n= 11)	0,66	(1,82)	1,17	(1,45)	1,78	(1,15)	Groupe X Temps	0,62
Structure activités								
Expérimental (n= 16)	- 0,84	(1,16)	0,86	(1,46)	0,69	(1,63)	Groupe Temps	0,04 10,18***
Contrôle (n= 10)	- 0,42	(1,45)	0,45	(1,38)	0,44	(1,37)	Groupe X Temps	1,02
Maîtrise stratégies								
Expérimental (n= 14)	2,31	(0,69)	3,42)	(0,63)	3,24	(0,88)	Groupe Temps	0,01 22,03***
Contrôle (n=11)	2,41	(0,89)	3,04	(0,74)	3,44	(0,86)	Groupe X Temps	1,92

* p < .05 *** p < .001

Les résultats ne démontrent aucun effet d'interaction groupe par temps significatif pour les différentes dimensions du QSD. Toutefois, l'analyse des effets simples indique un effet temps significatif pour quatre des cinq dimensions du questionnaire. On note d'abord un effet temps significatif pour la dimension « susciter le contact visuel » ($F(1,16) = 4,11$; $p = 0,04$). Les résultats indiquent donc que pour l'ensemble des parents, sans égard au groupe, l'utilisation de telles stratégies (ex. : attirer l'attention avec un jouet préféré; approcher la main de l'enfant près du visage du parent) devient plus appropriée de T0 à T2.

Des résultats similaires sont obtenus à l'égard de stratégies concernant à l'« utilisation d'un langage adapté » (ex. : utiliser des phrases courtes; donner une consigne à la fois) avec un effet temps significatif ($F(2, 25) = 14,61; p < .001$). Il en est de même concernant les stratégies de « structure des activités » (ex. : identifier visuellement un endroit donné pour une activité donnée; minimiser les sources de distraction), pour lesquelles les participants des deux groupes voient leur score augmenter de T0 à T2 ($F(2, 23) = 10,18; p = .001$). Concernant les stratégies visant à « attirer l'attention de l'enfant » avant de lui parler (ex. : se placer près de lui; lui toucher le bras) aucune différence significative n'apparaît entre les moments d'évaluation ($F(2, 24) = 2,55; p = .10$). Enfin, un effet temps significatif ($F(2, 22) = 22,03, p < .001$) est observé pour la dimension « maîtrise des stratégies ». Il s'agit ici de l'évaluation faite par l'éducateur du niveau de maîtrise par le parent, des stratégies de structure des activités. Ici aussi, les participants des deux groupes voient leurs scores augmenter de T0 à T2.

Encore une fois, l'augmentation des scores observés de T0 à T2 dans l'utilisation de certaines stratégies adaptées aux enfants ayant un TSA (H4) ne peut être attribuée spécifiquement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », puisque les parents des deux groupes ont progressé d'une façon à peu près similaire.

Le tableau 8 présente les résultats au *Parental Locus of Control* (PLOC). Les scores indiquant le lieu de contrôle varient de 47 à 235. Plus le score est bas, plus le parent se sent en contrôle vis-à-vis l'éducation de son enfant. Il est à noter qu'une correction de Bonferroni pour analyses multiples sur un même instrument de mesure, a été appliquée pour l'interprétation des niveaux de signification (p).

Les résultats n'indiquent aucun effet d'interaction groupe par temps significatif pour le score total du PLOC ($F(2, 35) = 0,17, p = 0,85$). Le constat est le même pour chacune des sous-échelles de l'instrument. Le groupe expérimental et le groupe contrôle affichent une évolution à peu près similaire dans leurs résultats de T0 à T2.

Tableau 8 Résultats à la mesure du lieu de contrôle parental (PLOC)

Échelles/ Groupes	Moments de l'évaluation						Effets	F
	T0 M (É.-T.)		T1 M (É.-T.)		T2 M (É.-T.)			
Score total								
Expérimental (n = 25)	127,7	(13,7)	125,2	(11,2)	124,2	(11,8)	Groupe Temps	2,37 3,04
Contrôle (n = 13)	122,2	(9,8)	120,4	(10,9)	117,8	(12,6)	Groupe X Temps	0,17
Sentiment d'efficacité								
Expérimental (n = 25)	18,5	(4,5)	18,1	(3,3)	17,5	(3,5)	Groupe Temps	5,70* 2,97
Contrôle (n = 13)	15,5	(3,6)	16,4	(3,1)	14,8	(3,5)	Groupe X Temps	0,50
Responsabilité								
Expérimental (n = 25)	35,6	(5,0)	35,8	(4,6)	35,8	(4,5)	Groupe Temps	2,27 0,01
Contrôle (n = 13)	33,5	(4,4)	33,5	(6,3)	33,5	(6,6)	Groupe X Temps	0,01
Contrôle par l'enfant								
Expérimental (n = 25)	16,8	(3,5)	16,2	(3,3)	16,2	(3,4)	Groupe Temps	0,05 0,41
Contrôle (n = 13)	16,8	(3,9)	16,7	(4,0)	16,5	(2,7)	Groupe X Temps	0,08
Contrôle par le hasard								
Expérimental (n = 25)	27,2	(4,7)	27,4	(4,1)	27,5	(4,5)	Groupe Temps	0,09 0,01
Contrôle (n = 13)	27,2	(5,5)	26,8	(4,1)	26,8	(5,3)	Groupe X Temps	0,17
Sentiment de contrôle								
Expérimental (n = 25)	29,6	(5,4)	27,6	(4,2)	27,2	(4,7)	Groupe Temps	0,19 9,03*
Contrôle (n = 13)	29,2	(5,3)	27,0	(5,2)	26,4	(5,8)	Groupe X Temps	0,07

* $p < .025$ (Correction Bonferroni)

On observe une différence statistiquement significative entre les groupes à la sous-échelle « sentiment d'efficacité » ($F(1,36) = 5,70$; $p = .02$). Aux trois moments de l'évaluation, le groupe expérimental obtient une moyenne supérieure au groupe contrôle. Ainsi, dès le départ, les deux groupes n'étaient pas équivalents pour cette variable, les participants du groupe expérimental affichant un sentiment d'efficacité moindre que celui du groupe contrôle.

Enfin, nous observons un effet temps statistiquement significatif pour la sous-échelle « sentiment de contrôle » ($F(2,35) = 9,03$, $p = 0,01$). Cet effet se manifeste principalement entre les mesures de T0 et T1, avec des diminutions d'environ deux points pour chacun des deux groupes. Cependant, cette amélioration significative du sentiment de contrôle des parents ne peut être attribuée spécifiquement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », le changement survenant pour l'ensemble des participants, sans égard au groupe.

Le tableau 9 rapporte les résultats au *Parenting Stress Index* (PSI). La compilation des résultats de cet instrument de mesure fournit un score total et deux scores d'échelle relatifs au stress lié aux caractéristiques de l'enfant (domaine enfant) ou à celles du parent (domaine parent). Chacun des domaines

se subdivise en sous-échelles. Les scores au PSI peuvent varier de 101 à 505 pour le score total; de 47 à 235 pour le domaine de l'enfant et de 54 à 270 pour le domaine du parent. Un score élevé est associé à un niveau de stress élevé. Soulignons qu'encore une fois, dans les analyses qui suivent, une correction de Bonferroni pour analyses multiples sur un même instrument de mesure a été appliquée pour l'interprétation des niveaux de signification (p).

L'analyse des résultats pour le score total n'indique aucun effet d'interaction groupe par temps significatif ($F(2, 36) = 2,28; p = 0,12$). Toutefois, l'analyse des effets simples montre un effet temps significatif ($F(2, 36) = 5,73, p = 0,003$). Notons qu'à T0, 43,5 % des participants affichaient un taux de stress parental se situant au-delà du 85^{ième} rang centile de la population générale. À T2, cette proportion passe à 30,7 %. Le niveau de stress global a donc diminué de façon significative chez l'ensemble des participants sans égard au groupe. Des résultats similaires sont obtenus pour le stress lié au domaine de l'enfant. Les résultats d'analyse indiquent qu'il n'y a pas d'effet d'interaction groupe par temps significatif ($F(2,36) = 0,32, p = 0,7$), mais révèlent, encore une fois, un effet temps statistiquement significatif ($F(2,36) = 4,83; p < 0,016$). On constate également un effet temps significatif pour les sous-échelles « adaptabilité » ($F(2,36) = 4,9; p < 0,016$) et « renforcement » ($F(2,36) = 4,62; p < 0,016$). Les résultats à ces deux sous-échelles diminuent donc chez l'ensemble des participants. Enfin, l'analyse des effets simples révèle un effet groupe significatif pour la sous-échelle « humeur » ($F(1,37) = 7,49; p < 0,003$), le score moyen du groupe contrôle étant inférieur à celui du groupe expérimental à chacun des temps de mesure.

Tableau 9 Résultats à la mesure du stress parental (PSI)

Échelles/ Groupes	Moments de l'évaluation						Effets	F
	T0		T1		T2			
	M (É.-T.)		M (É.-T.)		M (É.-T.)			
Score total PSI								
Expérimental (n= 25)	264,6	(31,4)	254,8	(26,6)	256,2	(31,2)	Groupe Temps	0,29 5,73**
Contrôle (n= 14)	262,2	(45,7)	253,6	(37,0)	242,6	(40,0)	Groupe X Temps	2,28
Score domaine enfant							Ddl 2,36	
Expérimental (n=25)	134,3	(16,2)	129,7	(17,6)	128	(20,5)	Groupe Temps	0,54 4,83*
Contrôle (n= 14)	130	(21,1)	127,3	(20,5)	121,8	(22,0)	Groupe X Temps	0,32
Hyperactivité								
Expérimental (n= 25)	27,9	(5,7)	26,7	(4,0)	26,6	(4,4)	Groupe Temps	0,53 2,92
Contrôle (n= 14)	28,9	(5,1)	28,2	(4,3)	27,1	(4,9)	Groupe X Temps	0,35
Adaptabilité								
Expérimental (n= 25)	34,5	(4,2)	33,8	(5,7)	33,5	(5,6)	Groupe Temps	0,08 4,94*
Contrôle (n= 14)	36,6	(5,7)	34,3	(5,1)	32,3	(6,6)	Groupe X Temps	1,90
Renforcement								
Expérimental (n= 25)	11,8	(2,3)	11,4	(2,5)	10,4	(2,9)	Groupe Temps	0,25 4,62*
Contrôle (n=14)	10,6	(5,7)	11,4	(4,8)	10,1	(3,8)	Groupe X Temps	0,80
Exigence								
Expérimental (n= 25)	27,4	(4,7)	26,0	(4,5)	26,2	(5,8)	Groupe Temps	0,06 1,04
Contrôle (n=14)	26,6	(3,4)	25,9	(5,4)	26,1	(5,0)	Groupe X Temps	0,13

Échelles/ Groupes	Moments de l'évaluation						Effets	F
	T0 M (É.-T.)		T1 M (É.-T.)		T2 M (É.-T.)			
Humeur								
Expérimental (n= 25)	14,3	(3,4)	14,1	(3,6)	13,8	(3,1)	Groupe Temps	7,49** 0,48
Contrôle (n=14)	11,1	(3,6)	11,6	(3,7)	11,0	(3,4)	Groupe X Temps	0,49
Acceptabilité								
Expérimental (n= 25)	18,3	(4,3)	17,7	(4,1)	17,5	(4,5)	Groupe Temps	2,31 1,10
Contrôle (n=14)	16,3	(4,8)	15,9	(3,9)	15,3	(5,2)	Groupe X Temps DI 2,35	0,06
Score domaine parent								
Expérimental (n= 25)	130,3	(22,1)	125,1	(17,8)	128,2	(20,2)	Groupe Temps	0,05 4,28
Contrôle (n= 14)	132,2	(26,7)	126,3	(22,1)	120,8	(22,2)	Groupe X Temps	4,18
Compétence								
Expérimental (n=25)	31,0	(6,5)	29,4	(5,4)	30,6	(5,8)	Groupe Temps	0,29 2,82
Contrôle (n= 14)	30,7	(6,3)	29,1	(6,2)	28,0	(7,2)	Groupe X Temps	2,26
Isolement								
Expérimental (n= 25)	14,3	(3,7)	14,7	(3,5)	14,3	(3,9)	Groupe Temps	0,01 1,58
Contrôle (n= 14)	15,7	(4,6)	13,9	(3,8)	14,0	(4,7)	Groupe X Temps	3,19
Attachement								
Expérimental (n= 25)	13,7	(2,3)	12,7	(2,2)	12,4	(3,1)	Groupe Temps	0,01 6,75**
Contrôle (n= 14)	14,0	(5,0)	12,7	(3,6)	12,1	(3,3)	Groupe X Temps	0,22
Santé								
Expérimental (n= 25)	13,5	(3,9)	12,4	(3,3)	13,2	(3,8)	Groupe Temps	0,22 5,94*
Contrôle (n=14)	14,6	(3,2)	14,1	(3,2)	11,9	(2,7)	Groupe X Temps	4,63*
Restriction des rôles								
Expérimental (n= 25)	19,4	(5,3)	18,2	(4,1)	18,5	(4,2)	Groupe Temps	0,10 4,78*
Contrôle (n=14)	20,5	(5,9)	19,3	(5,3)	17,8	(5,2)	Groupe X Temps	1,74
Dépression								
Expérimental (n= 25)	20,1	(4,5)	19,4	(3,1)	20,7	(4,5)	Groupe Temps	1,18 2,63
Contrôle (n=14)	19,6	(6,4)	17,6	(4,8)	18,3	(6,2)	Groupe X Temps	0,87
Relation conjugale								
Expérimental (n= 25)	18,3	(4,4)	18,2	(5,5)	18,6	(4,4)	Groupe Temps	0,01 1,29
Contrôle (n=14)	17,1	(4,5)	19,5	(4,7)	18,8	(4,8)	Groupe X Temps	1,48

* p < .016 **p < .003 (Correction Bonferroni)

En ce qui concerne le domaine du parent, on observe que les scores moyens des participants au programme diminuent de T0 à T1, puis augmentent de T1 à T2. Chez le groupe contrôle, la diminution des scores est continue de T0 à T2. Les analyses indiquent cependant l'absence d'effet d'interaction groupe par temps significatif après correction de Bonferroni ($F(2,36) = 4,18, p = 0,02$).

On observe des effets temps statistiquement significatifs pour les sous-échelles « Attachement » et « Restriction des rôles » indiquant une diminution du stress relié à ces sous-échelles chez les participants

des deux groupes de T0 à T2. Pour la sous-échelle « Santé du parent », on observe que les scores moyens du groupe contrôle diminuent de T0 à T2 alors que ceux du groupe expérimental demeurent similaires d'un temps à l'autre. Les résultats d'analyse indiquent un effet groupe par temps significatif ($F(2, 36) = 4,63; p < .016$) qui peut cependant être difficile à interpréter dans le contexte de notre étude.

Enfin, les résultats à la sous-échelle « Sentiment de compétence » indiquent l'absence d'effet groupe par temps significatif ($F(2,36) = 2,26; p = 0,12$). Les hypothèses H9 et H10 ne peuvent donc être confirmées à partir des mesures du stress parental.

3.3.2. Résultats de l'analyse de contenu des entretiens

Les prochaines sections abordent les effets du programme tel qu'ils ont été décrits par les parents et les animatrices du programme. Rappelons que des entretiens semi-structurés auprès des parents ont été conduits avant le début de la participation au programme (T0) puis, neuf mois plus tard (T2), soit environ 7 mois après la fin du programme. Les participants du groupe contrôle ont répondu aux entretiens à l'intérieur d'un délai similaire. L'analyse de ces réponses a permis de dégager un certain nombre de changements. Pour chaque changement rapporté par le parent, il lui était ensuite demandé d'expliquer pourquoi ce changement était survenu. Dans la dernière partie de l'entretien à T2, il a été demandé aux parents du groupe expérimental de décrire ce que la participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » leur avait apporté. La même question a été posée aux animatrices dans le cadre d'entretiens semi-structurés. Nous débuterons par la présentation des résultats de l'analyse des réponses données à cette dernière question par les parents et les animatrices. Les résultats concernant les changements seront présentés par la suite. Précisons que ces analyses ont été effectuées de manière indépendante l'une de l'autre. Ainsi, un changement qui aurait été mentionné dans la section « ce que le programme a apporté » n'a pas été compilé dans la section traitant des changements.

3.3.2.1. Ce que le programme a apporté aux parents

Quatre grands thèmes émergent de l'analyse de cette section de l'entretien : 1) le partage avec d'autres parents; 2) prendre conscience de soi; 3) mieux comprendre mon enfant; 4) acquérir des connaissances. La figure 9 illustre l'importance relative de chacun de ces thèmes dans le discours des parents. La taille des pastilles représentant chaque thème est proportionnelle au nombre de parents ayant abordé ce thème.

Figure 9 Ce que le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a apporté aux parents



L'occasion de partager avec d'autres parents apparaît donc au premier plan de ce que les participants retiennent de leur expérience du programme, 24 (88,8 %) d'entre eux ayant abordé ce thème. Pour plusieurs, la participation au programme aura permis de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à affronter certains défis, qu'il y a d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés. Le fait d'être en groupe aura permis un partage d'expérience que certains trouvent rassurant parce qu'il leur a fait comprendre que leur cas n'est pas unique. En même temps, ce partage amène également au constat qu'il y a des points communs, mais aussi des différences dans le vécu des enfants, des parents et des familles.

« Surtout le contact... les gens racontaient ce qu'ils vivaient puis comment ils le vivaient. C'était le fun de voir que c'était différent de moi et versus les autres. Parce que chaque enfant est différent. Mais autant qu'il y en a que ça nous ressemblait, ça ressemblait à nous, mais il y en a que... c'est un autre monde. Ça, j'ai vraiment, vraiment aimé ça. On se sent moins comme seul là-dedans parce qu'on en connaît pas tant que ça qui ont des enfants autistes. » – Maman 5021.

Réaliser ce que d'autres parents d'enfants ayant un TSA peuvent vivre, amène aussi certains participants à comparer leur expérience à celle des autres. Pour plusieurs, la participation au programme aura permis de relativiser leur propre expérience. Le fait de prendre connaissance de ce que d'autres parents vivent et de comparer les différentes situations vécues permet de mieux comprendre à la fois les défis posés par les comportements des enfants ayant un TSA et leurs propres réactions et inquiétudes comme parent. Le fait d'être en mesure de relativiser son expérience propre aura amené certains parents à ressentir moins de tension, à constater que d'autres vivent des situations plus difficiles que la leur. Plusieurs d'entre eux l'ont mentionné en entrevue. Le corollaire est que certains parents ont peut-être constaté que d'autres vivaient des situations moins difficiles... Si c'est le cas, ces derniers n'ont pas abordé explicitement le sujet lors de l'entrevue.

« Puis c'est sûr que de communiquer avec d'autres parents, je pense que ça m'a permis encore plus de comprendre certains traits particuliers que ces enfants-là, que certaines difficultés qu'ils avaient puis, d'un autre sens, il y en avait que c'était beaucoup plus compliqué que mon enfant. [...] ça m'a aidé un peu à me calmer en me disant "regarde, il en a qui vivent pas mal pire que toi, comptons-nous chanceux malgré tout ça de voir qu'il a vraiment des belles forces..." » – Maman 6071

Le fait d'être en mesure de partager leur expérience avec d'autres parents aura aussi permis à certains de se sentir compris, de percevoir l'empathie de l'autre. Pour certains parents d'enfants ayant un TSA, il semble qu'il soit difficile de ressentir une telle compréhension de la part des autres, même de leurs amis et de leurs proches. Le groupe aura alors permis de faire connaître leur expérience de parent dans un contexte où l'autre est en mesure de saisir et de comprendre le sens et l'importance autant de leurs défis, de leurs difficultés que de leurs réussites.

« Tu sais, le monde, ça ne faisait pas juste de brailler, mais pas du tout! Mais juste de raconter... On avait les beaux moments de la semaine qu'on se contait ça, puis tout le monde était tellement heureux que tel enfant ait réussi telle affaire. Tu parles à un autre parent d'un enfant normal, il ne va pas comprendre pourquoi on est fier de même. » — Maman 8011

Outre le fait de se sentir compris et d'être en mesure d'échanger sur leur vécu, le groupe de parent a fourni l'occasion « d'échanger des trucs ». C'est l'expression même utilisée par ces parents pour parler d'interventions ou de stratégies diverses visant généralement à modifier le comportement de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne. Il pouvait aussi s'agir d'informations relatives à des services disponibles à l'école ou dispensés par des organismes communautaires. Le discours de certains suggère que ces échanges avaient lieu de façon informelle, au moment des pauses ou après les rencontres.

« [...] c'était quand même plaisant d'échanger avec certains faits cocasses puis des trucs, puis il y en a qui me disaient : "ah ben moi quand qu'il me fait ça, je fais telle, telle, telle affaire." Puis je me disais, ah ben oui, c'est vrai. [...] j'ai pas pensé de faire ça. » — Maman 6071

Un dernier thème qui émerge du contenu livré par les participants à l'égard du partage avec d'autres parents est que le programme a été une opportunité de créer des liens. Pour certains, ces liens sont devenus plus étroits. Des parents rapportent des échanges de numéros de téléphone, d'adresses courriel ou de pages Facebook. Six à sept mois après la fin du programme, ces contacts se maintiennent. Pour d'autres participants, les liens se maintiennent plus au hasard des rencontres dans des lieux publics.

« Puis, ça me faisait du bien une fois aux deux semaines, une rencontre avec des parents qui vivent sensiblement ce que je vis [...] de créer des liens aussi. Parce que on se revoit, ben on se revoit pas pour aller prendre un café, mais quand qu'on se revoit : "Allô, comment ça va? Puis avec ton fils, il y a-tu telle évolution, puis comment ça se passe?" » — Maman 4061

Le deuxième thème majeur a été abordé par 15 (55,5 %) participants. Ce thème gravite autour du fait de prendre conscience de soi. Il est principalement question ici de l'acceptation du diagnostic de TSA, de ce que certains nomment le « processus de deuil ». Pour certains, le fait d'aborder ce contenu lors du deuxième atelier aura permis de mieux comprendre leur vécu de parent, leurs propres réactions et leurs propres émotions.

« [...] c'est niaiseux, le deuxième cours j'ai commencé à brailler la moitié du temps, c'était les degrés d'acceptation, des étapes puis toute ça, puis j'étais comme... "OK, c'est pour ça que je suis pas capable d'être fière de lui tant que ça, puis c'est pour ça que je réagis de même, c'est parce que je suis rendue là" [...], mais on dirait que ça m'a comme calmée, ouvert les yeux vraiment [...] Des fois, je revenais de là en brillant, puis j'étais épuisée totalement moralement, mais mon Dieu que ça dormait bien après ça. Ç'a été comme libérateur de péter plein d'abcès je pense, ou je sais pas trop quoi » — Maman 8011

Pour d'autres, la prise de conscience paraît plus large, issue d'une certaine introspection à l'égard de leurs actions, de leurs sentiments et de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes comme parent. Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » est ainsi considéré par certains comme une occasion unique forçant la réflexion sur le cheminement du parent. Enfin, la réflexion sur leur propre cheminement a amené quelques parents à considérer aussi le point de vue de leur conjoint ou de leur conjointe, à mieux le comprendre.

« Quand on a parlé des étapes. C'est pas que j'avais pas lu là-dessus ou que je les connaissais pas tu sais... là, je parle du deuil là. Euh..., j'ai fait un espèce de parallèle avec la mère [...] le fait de comprendre que deux personnes vivant la même situation ne sont pas nécessairement rendues à la même étape. J'avais pas songé à ça du tout puis ça m'a plus ouvert les yeux, puis ça m'a fait comprendre des choses. Moi par rapport à ma conjointe... Le fait qu'on n'était pas rendu nécessairement au même endroit. » — Papa 9012

Référant au modèle théorique des effets du programme que nous avons développé et présenté précédemment, le contenu rapporté par les participants rejoint les effets attendus III (augmentation de la conscience de soi), V (augmentation de la conscience des émotions) et VI (plus grande conscience du cheminement du parent).

Une meilleure compréhension de son enfant est le troisième thème qui se dégage de l'analyse du discours des participants. Ce thème est abordé moins fréquemment que les deux précédents, 11 (40,7 %) participants ayant évoqué ce contenu. Ce dernier correspond aux effets attendus IV (prise de conscience des caractéristiques de son enfant) et X (augmenter la capacité de se mettre à la place de son enfant) de notre modèle théorique.

L'élément principal d'une meilleure compréhension est associé par plusieurs parents à l'expérience vécue lors d'un atelier pendant lequel on proposait aux participants de réaliser une tâche, mais sans recevoir d'instruction quant à la démarche ni même au produit attendu. L'exercice avait pour but de faire prendre conscience de l'importance de la structuration des activités pour un enfant ayant un TSA. Cette expérience aura contribué à une meilleure compréhension à la fois du fonctionnement de l'enfant ayant un TSA et du soutien dont il peut avoir besoin pour la réalisation de certaines tâches.

« [...] ils avaient des activités, ça représentait un peu comme les... un peu qu'est-ce qu'était l'autisme. [...] il fallait se rendre dans d'autres bureaux pour faire des activités. [...] une où tout était bien indiqué, puis tout ça, puis on suivait les étapes puis c'était correct. Puis il en avait une qui avait carrément pas de... d'étapes à suivre; on savait pas quoi faire et puis ça nous expliquait un peu comment eux autres [les enfants ayant un TSA], ils interprétaient nos affaires finalement. » — Papa 6062

Mieux comprendre les caractéristiques et les besoins de l'enfant ayant un TSA peut amener un changement de perspective pour le parent. Certains rapportent que le programme leur aura permis d'être en mesure de se mettre à la place de leur enfant, de tenir compte davantage de son mode de fonctionnement. Cette perspective peut permettre à la fois de mieux comprendre les réactions de l'enfant et, éventuellement, de mieux l'aider dans la réalisation de tâches de la vie quotidienne.

« [...] ça m'a aidé à comprendre ce que je faisais de pas correct puis à comprendre aussi les frustrations de mon enfant, de dire pourquoi il se choque... Pour moi, c'est clair, mais ç'a été vraiment un déclic de me mettre dans sa peau puis de comprendre [...] Il faut détailler les étapes si on veut avoir un résultat, si on veut qu'il le fasse. C'était merveilleux. [...] à la fin du cours, j'ai fait "Ah là, regarde, ça je vais m'en rappeler toute ma vie je pense" » — Maman 6071

Le dernier thème « acquérir des connaissances » est abordé par 8 (29,6 %) des participants. Comparativement aux sujets précédents, celui-ci n'est pas très développé par les parents qui le mentionnent. Il est question, le plus souvent, de connaissances relatives au processus d'adaptation parentale ou d'informations générales sur les TSA. En outre, plusieurs de ceux qui indiquent que le programme leur a permis d'acquérir des connaissances ajoutent que « cela n'était pas tout du nouveau » pour eux.

Rappelons que notre modèle théorique proposait deux effets attendus du programme : I (augmentation des connaissances sur le TSA) et II (augmentation des connaissances sur les stratégies à utiliser). Manifestement, la majorité des participants que nous avons interrogés avaient déjà un certain niveau de connaissances sur le TSA avant même le début du programme. Ce constat n'est pas surprenant si on considère que la majorité des familles recevait déjà des services de réadaptation à ce moment. Quoi qu'il en soit, l'acquisition de connaissances nouvelles n'apparaît pas comme un impact majeur pour les participants.

« Au niveau connaissances, comme je disais, j'avais déjà beaucoup lu, à partir du moment où j'ai su que [enfant] avait son diagnostic [...]. J'avais déjà un petit bagage de connaissances je dirais, ça fait que j'ai pas eu énormément de nouveauté... Peut-être, une piste d'amélioration. Pour certains sujets, de pousser un

petit peu plus les connaissances partagées. J'aurais peut-être aimé ça en apprendre une petite affaire plus. Aller un petit pas plus loin. Mais comme je dis, c'est, il y pas deux parents à la même place [...]. Mais moi personnellement, j'aurais aimé en apprendre une petite affaire plus. Peut-être aller un petit peu plus profondément dans les stratégies. » — Papa 9012

Interrogées sur ce que le programme apporte aux parents, les animatrices constatent qu'il semble agir surtout sur le développement personnel et affectif du parent. Certes, elles reconnaissent certains acquis au niveau des connaissances (particulièrement en ce qui concerne le processus d'adaptation et la structure), mais constatent que plusieurs parents semblent évoluer surtout à partir des prises de conscience que ces connaissances apportent.

« Les parents rapportent ne pas avoir appris tant que ça au niveau des connaissances » — Animatrice 3-3000

« Bien, il y en a beaucoup que l'atelier sur le deuil ça a allumé des lumières, puis ça a expliqué bien des choses [...] très aidant. Ça mettait les choses en place. » Animatrice 3-5000

« [...] une maman qu'au niveau du processus d'adaptation [...] elle a subitement eu une révélation, puis elle l'a nommée à son éducatrice [...] donc l'éducatrice a tout de suite vu un changement dans l'intervention qu'elle s'est mise à faire auprès de la famille. » — Animatrice 2-4000

La force du groupe semble contribuer de manière importante au développement du parent par le partage de vécu similaire et par les trucs que les parents s'échangent entre eux. Les parents se sentiraient plus à l'aise entre eux pour s'ouvrir au sujet de défis qu'ils n'auraient peut-être même pas encore abordés avec leur intervenant pivot, notamment au niveau de leurs inquiétudes face au futur. Certains parents ont d'ailleurs formulé clairement la demande d'alléger les contenus pour permettre de « parler » davantage.

« [...] c'est plus dans les échanges, j'ai l'impression que ça faisait évoluer plus [...] malgré tout le contenu qu'on présentait [...] vu que c'est des parents qui se le disent entre eux autres, ce n'est pas l'intervenant, ça n'a pas le même poids. [...] Donc le groupe est important dans la structure de ce programme-là. [...] Nous autres, on amenait du contenu, mettons l'os, mais eux autres, ils amenaient la chair autour. » — Animatrice 2-4000

À ce sujet, une animatrice rapporte qu'un parent s'est rendu compte que le programme permet des échanges « plus constructifs et positifs » que dans le milieu communautaire où « t'entends toujours les parents chialer contre les services spécialisés, contre les écoles ». Le programme, par son format de groupe, permettrait donc un cadre favorisant le développement du parent.

En somme, le programme apporterait un certain nombre de connaissances nouvelles entraînant des prises de conscience chez les parents, mais contribuerait surtout au développement/cheminement personnel de ces derniers en exploitant la force du groupe.

3.3.2.2. Changements survenus entre le T0 et le T2

Le contenu des entrevues menées à T0 et à T2 a été comparé pour chacun des parents. Cette opération a permis d'identifier des changements qui se sont produits entre les deux moments d'évaluation. Ces changements ont été compilés en fonction de trois catégories découlant de la structure de l'entrevue, soit les changements chez l'enfant, chez le parent ou dans la relation parent-enfant. Dans la grande majorité

des cas, ces changements s'avèrent positifs. Dans les lignes suivantes, nous traiterons spécifiquement de la nature de chacun de ces types de changements et de ce à quoi les parents les attribuent. À noter que les changements seront présentés de façon indistincte, qu'il s'agisse de changements rapportés explicitement par les parents à T2 ou encore, de changements observés à partir de la comparaison de leurs discours à T0 et à T2. Plusieurs de ces éléments viennent appuyer les hypothèses H2, H3, et H6 même si l'argumentaire à cet effet repose principalement sur des données qualitatives pour lesquelles il est impossible de produire une démonstration d'effets statistiquement significatifs.

Nous rapportons, au tableau 10, le nombre de changements répertoriés par catégorie en comparant les résultats du groupe expérimental à ceux du groupe contrôle. Il est à noter que pour un même parent plusieurs changements peuvent être survenus pour lui-même ou pour son enfant. L'analyse statistique non paramétrique (U de Mann-Whitney) révèle une différence statistiquement significative entre les deux groupes à l'égard du nombre de changements concernant le parent ($U = 291,5$; $p = .02$).

Tableau 10 Nombre moyen de changements compilés en comparant le contenu des entrevues à T0 et à T2

Changements	Groupes	M	(É-T)	Min	Max	Rang moyen	U
Nombre total	expérimental	5,03	(2, 1)	1	9	24,8	167,0
	contrôle	4,06	(2, 1)	1	8	18,8	
Chez l'enfant	expérimental	2,67	(1, 7)	0	7	22,7	223
	contrôle	2,53	(1, 6)	0	6	22,1	
Chez le parent	expérimental	2,00	(1,2)	0	5	25,9	138,5*
	contrôle	1,18	(1,0)	0	3	17,1	
Dans la relation	expérimentale	0,37	(0,5)	0	1	22,6	225
	contrôle	0,35	(0,5)	0	1	22,3	

* $p < .05$

Changements chez l'enfant

Les changements évoqués le plus fréquemment tant par les parents du groupe expérimental que par ceux du groupe contrôle concernent l'enfant. En effet, dans chacun des groupes presque tous les parents font part de changements notés chez leur enfant. La majorité de ces changements peuvent se regrouper en deux grandes catégories. Il s'agit d'abord d'améliorations au niveau du développement de l'enfant et, dans une moindre mesure, d'améliorations au niveau de son comportement. Un petit nombre de parents témoignent également de changements négatifs chez leur enfant.

Améliorations développementales

Les améliorations développementales constatées par les parents se rapportent principalement à l'autonomie fonctionnelle de l'enfant et plus spécifiquement à l'habillement, aux conduites d'hygiène et, dans certains cas, à l'acquisition de la propreté.

« Il veut beaucoup, beaucoup le faire tout seul. Des fois, il me regarde, ses pantalons, des fois, il est moins sûr si ils sont à l'envers ou pas, mais : "Maman, j'ai réussi!"... » — Maman 8011

« Puis, elle est capable de se laver tout de seule, on met du savon dans ses mains puis elle se frotte, c'est correct. » — Maman 21031

Dans les deux groupes, certains parents témoignent également d'améliorations développementales ayant trait aux habiletés sociales de l'enfant, à sa communication ou au domaine cognitif.

« [...] en décembre, je pleurais parce que je pensais qu'il ne parlerait jamais. Je pensais que mon fils ne parlerait jamais. [...] Puis depuis fin décembre, je sais pas qu'est-ce qui s'est passé, il sait que je suis maman, il sait que papa, c'est papa. Il a commencé à répéter des mots, il est vraiment impressionnant, en tout cas, moi il m'impressionne... on voit quand on lui parle qu'il comprend un peu plus de choses... » — Maman 24181

Améliorations comportementales

Outre les gains développementaux, bon nombre de parents des deux groupes relatent également des améliorations au niveau du comportement de leur enfant. En effet, certains d'entre eux mentionnent que l'enfant arrive à mieux se réguler et que ses crises ont diminué en nombre et en intensité.

« [...] on voit qu'il a vieilli, qu'il a pris de la maturité un petit peu. Il y a beaucoup moins de crises qu'avant. Des grosses crises, c'est pas mal plus rare. [...] Le délai là, quand ça lui tente pas, le délai, c'est beaucoup plus court de le faire. » — Maman 23072

D'autres parents relatent que les difficultés ayant trait à l'endormissement et au sommeil de leur enfant se sont résorbées ou encore que l'enfant est plus calme au moment des repas, des transitions ou lors des sorties.

Changements négatifs

Bien que la presque totalité des changements constatés par les parents témoigne de progrès chez les enfants, il est toutefois important de mentionner que dans les deux groupes, quelques parents ont fait part de certains changements négatifs chez leur enfant. Ces changements consistent essentiellement en une régression des apprentissages et de la communication; une augmentation des comportements stéréotypés et des rigidités alimentaires; une augmentation des comportements agressifs et des difficultés de sommeil de l'enfant.

« Des fois il mélange ce qui se passe à la maison, puis ce qui se passe à l'école. Puis, il répète des phrases. Ça n'a pas de liens... C'est un peu déroutant. C'est quelque chose qu'il ne faisait pas avant. » — Maman 3051

« Son bébé frère, il a un an. Il a toujours été très affectueux avec son bébé frère, mais là, c'est nouveau, je l'ai vu le pousser. [...] Mais c'est nouveau ça qu'il va s'en prendre physiquement à son bébé frère quand il y a quelque chose qui le dérange. » — Maman 5041

Attributions des changements chez l'enfant

Lorsque l'on cherche à savoir ce à quoi les parents attribuent les améliorations développementales et comportementales notées chez leur enfant, trois facteurs principaux émergent de leur discours. On note que la majorité des changements sont attribués d'abord aux parents eux-mêmes, ensuite au CRDITED et, finalement à l'enfant ou encore, à une combinaison de ces facteurs. Ces attributions sont similaires chez les parents des deux groupes. D'autres facteurs ont également été nommés par les parents, mais à de plus rares occasions. Il s'agit des milieux de garde et scolaires et, dans certains cas, d'une médication administrée à l'enfant.

Dans les cas où les changements sont attribués aux parents eux-mêmes, on note certaines différences dans le discours des deux groupes. Les parents du groupe expérimental expliquent les améliorations développementales et comportementales de l'enfant principalement par l'utilisation de moyens d'intervention concrets auprès de l'enfant. En effet, le discours de ces parents est parsemé de nombreux exemples où ils ont utilisé des soutiens imagés ou visuels, des moyens de structure de temps et de l'espace ou encore de systèmes de renforcement auprès de leur enfant.

« [...] on a des images qu'il est capable de nous montrer. Il y a bien des fois qu'il peut nous dire : "Je suis fâché" Puis, là on confirme avec l'image. On a une image d'enfant qui est triste, d'enfant qui est content. »
— Maman 3041

« [...] la technique avec le sablier, s'il s'habille en 5 minutes, il a une petite récompense. Il a un petit jeton, puis à la fin de la semaine, il peut s'acheter des choses avec. » — Maman 4021

Lorsque les changements sont attribués aux parents eux-mêmes, l'utilisation de telles stratégies ressort beaucoup moins du discours des parents du groupe contrôle. En effet, ces parents attribuent surtout les progrès de leur enfant à leur façon d'être ou à leur façon de faire avec lui. Ils mentionnent par exemple laisser plus d'autonomie à l'enfant; instaurer des routines pour les activités quotidiennes; donner des explications et faire des rappels à l'enfant quant à la conduite attendue; être plus conséquents dans leurs interventions et faire preuve de plus de constance. Ces aspects sont également évoqués par les parents du groupe expérimental, mais dans une moindre mesure que les stratégies concrètes mentionnées précédemment.

« Je crois que le fait de pas le chicaner, juste le comprendre, de pas le disputer quand il est fâché, de comprendre qu'il est fâché puis le laisser se calmer par lui-même, c'est des choses qui règlent des situations assez rapidement, quand il est fâché, de pas intervenir du tout, juste dire, "Regarde, va te calmer dans ta chambre, quand tu seras calme, tu vas pouvoir ressortir" ». — Maman 21051

Dans les deux groupes, bon nombre de parents soulignent également le rôle joué par le CRDITED dans la progression de leur enfant. Certains parents parlent du soutien offert par l'éducatrice, alors que d'autres nomment l'ICI. Finalement, tel qu'illustré dans certains des extraits précédents, plusieurs parents des deux groupes attribuent la progression développementale et comportementale de l'enfant au fait qu'il vieillit et gagne en maturité. Certains mentionnent également les efforts déployés par l'enfant lui-même.

« [...] l'éducatrice du CRDI, elle me dit, c'est merveilleux travailler avec lui parce que j'ai presque pas de discipline à faire, il veut tellement que ça avance, il avance à grands pas... » — Maman 6071

Globalement, l'analyse des contenus d'entrevues menées auprès des parents indique donc que la nature des changements concernant les enfants est semblable dans les deux groupes. Les facteurs auxquels sont attribués ces changements diffèrent toutefois d'un groupe à l'autre. Les parents du groupe expérimental semblent plus enclins à attribuer les progrès de l'enfant à l'utilisation de stratégies éducatives concrètes telles que des pictogrammes ou des horaires imagés. Ces stratégies sont moins évoquées par les parents du groupe contrôle.

Changements chez le parent

Outre les changements chez l'enfant, on relève dans le discours des parents à T2, tant chez le groupe expérimental que chez le groupe contrôle, de nombreux changements positifs concernant les parents eux-mêmes. Ces changements peuvent être regroupés en cinq catégories : 1) la mise en œuvre d'actions et de stratégies éducatives par les parents; 2) l'amélioration de la représentation que les parents se font de leur enfant; 3) l'augmentation des connaissances des parents au sujet du TSA; 4) le cheminement des parents face au diagnostic de TSA de leur enfant et, finalement, 5) l'amélioration du sentiment de compétence des parents. Toutes proportions gardées, les changements sont globalement plus nombreux chez le groupe expérimental que chez le groupe contrôle. Les trois premières catégories de changements sont présentes chez les deux groupes de parents à T2. Par contre, les changements relatifs au cheminement des parents et à l'amélioration de leur sentiment de compétence ont été presque exclusivement relevés chez des parents du groupe expérimental. L'ordre de présentation des cinq catégories reflète l'importance relative de chacune dans le discours des parents à T2. Voyons de façon plus détaillée ce qu'il en est pour chacune de ces catégories de changements.

1) Mise en œuvre d'actions et de stratégies éducatives par les parents

Dans les deux groupes, bon nombre de parents ont relaté à T2 avoir mis en œuvre de nouvelles actions et stratégies éducatives auprès de leur enfant. L'analyse de leur discours indique cependant que la nature de ces actions et stratégies diffère grandement d'un groupe à l'autre. En effet, les parents du groupe expérimental mentionnent fréquemment avoir instauré l'utilisation de moyens d'intervention concrets tels qu'un mode de communication par image, un horaire imagé, une minuterie ou encore, un scénario social. De plus, ces parents illustrent généralement de façon très explicite la façon dont ils ont utilisé ces stratégies.

« À la maison, on a délimité des espaces comme le coin calme, le coin pour jouer. On a comme délimité l'espace. Pour aider à ce qu'il sache où aller quand il est fâché, il a un coin pour se calmer... Tout est comme plus identifié... On s'est procuré un "Time-timer" pour qu'il sache quand l'activité commence et se termine. Donc, un petit peu plus structuré là. On a intégré aussi beaucoup de pictogrammes, des images avec comment faire l'activité. » — Maman 3041 (groupe expérimental)

Dans le groupe contrôle, seulement quelques parents mentionnent à T2 avoir instauré une stratégie concrète telle que du soutien imagé auprès de leur enfant. En effet, de façon générale, les actions et stratégies éducatives évoquées par les parents de ce groupe réfèrent davantage au soutien et aux encouragements qu'ils ont prodigués à leur enfant, aux ajustements dont ils ont fait preuve, de même qu'à la persévérance et à la constance déployées dans leurs interventions.

« C'est d'instaurer des habitudes pour être encore plus autonome, mais sur des nouvelles habitudes, comme aller porter la vaisselle, monter la table, préparer son lunch. C'est des nouvelles choses que j'essaie de lui montrer. » — Maman 21051 (groupe contrôle)

2) Amélioration de la représentation que les parents se font de leur enfant

On constate dans le discours de plusieurs parents à T2 que la perception qu'ils ont de leur enfant s'est améliorée depuis l'entrevue menée à T0. Cette observation est valable pour les deux groupes de parents et le contenu témoignant de ces changements est similaire d'un groupe à l'autre. Plusieurs parents soulignent avec fierté les progrès réalisés par leur enfant et leur espoir pour le futur.

« J'ai pris conscience que mon petit garçon, il est intelligent puis il est capable de comprendre. Avant, pas que je pensais qu'il pouvait être déficient intellectuel, mais des fois, les mamans, on se rend pas toujours compte de comment on agit. Puis de savoir qu'il était différent, je ne sais pas, je pense que je le couvais

pas mal. Puis un moment donné, j'ai comme réalisé qu'il était capable puis qu'il fallait que je le laisse aller. » — Maman 4061 (groupe expérimental)

« Je suis impressionnée par ce qu'il est capable de réaliser... comme à l'épicerie, je n'avais pas pensé qu'il pourrait le faire un jour, j'étais sûre qu'il allait courir partout puis que ça allait être impossible, puis finalement, ça va quand même bien. On a commencé l'intégration à l'école, puis ça va beaucoup mieux que je pensais ». — Maman 21041 (groupe contrôle)

3) Augmentation des connaissances des parents au sujet du TSA

Certains parents, particulièrement dans le groupe expérimental, mentionnent à T2 qu'ils ont plus de connaissances concernant les besoins et les caractéristiques des enfants ayant un TSA. Dans plusieurs cas, les parents ajoutent que ces connaissances font en sorte qu'ils comprennent mieux les comportements et les réactions de leur enfant et qu'ils sont, par le fait même, plus en mesure de s'y ajuster.

« Son intérêt particulier qui est de mettre des petits papiers partout ça peut faire un bordel assez rapidement dans une maison, son "trip" de papier dans les boîtes. Mais je le sais que ça lui fait du bien, ça diminue son anxiété. Ça fait que je le laisse plus faire. Avant on aurait eu tendance à se choquer puis à lui demander de ramasser ça, puis lui dire : "Là, OK, fais d'autres choses." Mais, je vois qu'il en a besoin, je le laisse faire puis je sais que ça lui fait du bien ». — Maman 5041

« Je n'aurais pas pensé qu'il pouvait se sentir comme ça à certains moments. Ça m'a permis d'ouvrir les yeux puis je vous dirais de découvrir c'est quoi l'autisme. Et vraiment, ça m'a donné beaucoup de ressources aussi. Avant on ne comprenait pas pourquoi il réagit tant au froid, tant au chaud, tant aux bruits. Des fois on ne réalise pas les choses. [...] Il faut faire attention à ce qu'on dit, il ne faut pas trop le dire d'avance parce qu'il anticipe, puis il ne fait que penser à ça et ça lui en donne un stress. Mais ça aujourd'hui ces des choses qu'on comprend. » — Maman 7041

4) Cheminement des parents face au diagnostic de TSA de leur enfant

Certains parents, presque exclusivement dans le groupe expérimental, témoignent à T2 du cheminement qu'ils ont fait relativement au diagnostic de leur enfant et à ses impacts sur leur vie. Ces parents parlent d'acceptation, de tolérance, de compréhension et d'une vision différente des choses. On constate dans leurs témoignages que ces parents sont passés par différentes étapes et qu'il s'agit d'un processus qui s'opère au fil du temps. Certains ont évoqué les inévitables retours en arrière et également le défi de faire équipe avec leur conjoint dans ce cheminement.

« Je vois les choses beaucoup autrement. Moi les petits plaisirs de la vie, avant je ne les voyais pas, maintenant je les vois... Je ne me dis plus, plus tard moi mes enfants vont sûrement faire ça ou faire ça. Anticiper d'avance non. Là, je vis au jour le jour et j'accepte les journées que ça va moins bien puis les journées que ça va bien, je les prends encore plus... Je pense que c'est l'expérience, c'est l'acceptation aussi [...] "Je vais aider mes enfants, je les accepte comme ils sont et je vais essayer d'être la meilleure mère possible pour eux." » — Maman 7041

« Il y a des affaires que j'accepte peut-être plus qu'avant. On fait tous un cheminement dans l'acceptation d'un diagnostic. Je suis rendue comme à une autre étape. Il y avait des affaires avant qui me dérangeait gros comme la possibilité qu'il double sa maternelle. On était super fermé à ça, mais là, c'est ce qu'on veut pour l'année prochaine. Il y a des affaires que dans le fond, on s'en fout, c'est pas pour nous autres que c'est important. C'est quoi qui est mieux pour lui? C'est ça, ben go, on s'en va là-dedans. » — Maman 8011

5) Amélioration du sentiment de compétence des parents

Trois parents, uniquement dans le groupe expérimental, ont évoqué explicitement à T2 se sentir plus confiants et compétents dans leurs interventions auprès de leur enfant.

« Mes interventions sont beaucoup plus rapides, efficaces, faciles. [...] Maintenant je sais que je suis capable, quand il y a quelque chose qui arrive, j'anticipe moins les situations. Puis on voit venir au fur et à mesure des situations, mais je sais que je suis capable d'encadrer mon garçon. C'est sûr que c'est moins anxiogène pour moi aussi... un moment donné, on comprend plus les situations. C'est devenu plus naturel cette année je trouve, autant que mon garçon a cheminé que moi aussi en tant que maman, c'est plus naturel là. » — Maman 6051

De nombreux changements favorables ont été relevés chez les parents à T2. Il importe par ailleurs de souligner en terminant cette section que trois autres parents du groupe expérimental ont fait part de questionnements relativement à leur rôle de parents. Ces questionnements ou réflexions constructives paraissent s'inscrire à l'intérieur d'un processus de changement à venir.

« Peut-être que je le gâte trop? Il fait juste de chialer un peu, puis moi je vais le voir puis je sais ce qui marche pas. Mais normalement faudrait que je le laisse peut-être un peu chialer puis ça l'aiderait à parler... les intervenantes me disent : "ben non, ben non." Ben oui, mais peut-être que je vais trop devant... Que dans le fond, que je lui donne toute avant qu'il ose me le demander. Il sait que je vais lui donner. » — Maman 4011

Attributions des changements chez les parents

Lorsqu'on cherche à savoir à quoi sont attribués les changements chez les parents, deux grands constats peuvent être faits à partir du contenu des entrevues. D'une part, on relève dans le discours des parents des deux groupes des différences relativement à ce à quoi ils attribuent les changements dont ils ont fait l'objet. D'autre part, on note que les attributions varient en fonction des catégories de changements relevés chez les parents.

Chez le groupe expérimental, la majorité des changements chez les parents à T2 sont attribués aux facteurs suivants : leur participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »; les services reçus du CRDITED; les démarches et les lectures faites par les parents pour obtenir de l'information, et finalement, à l'enfant lui-même. L'ordre de présentation de ces facteurs correspond à leur importance relative dans le discours des parents.

La participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » et les services reçus du CRDITED ont particulièrement contribué à ce que les parents acquièrent des connaissances au sujet du TSA et à ce qu'ils mettent en œuvre diverses actions et stratégies éducatives auprès de leur enfant.

« Il y avait un atelier sur la structure qui nous disait un petit peu comment organiser l'espace à la maison. Pour les activités de l'enfant aussi, avec un "Time-timer". Alors, on s'est procuré un "Time-timer" pour qu'il sache quand l'activité commence et se termine... On a intégré aussi beaucoup de pictogrammes, des images avec comment faire l'activité... C'est un peu encore avec le contenu du programme. Puis, en m'informant aussi, moi, avec les éducatrices spécialisées. Dans le fond j'ai voulu pousser un peu plus, avoir plus d'informations. Alors, c'est ça avec tout ça ensemble, bien dans le fond eux ils nous aident, les éducatrices du CRDI nous aident pour trouver des images, des pictogrammes et tout ça. Comment faire

telle chose? Mais, beaucoup avec le programme dans le fond, le cours qu'on avait suivi là. » — Maman 3041

Par ailleurs, on note dans le discours des parents à T2 que les changements ayant trait à la représentation que se font les parents de leur enfant sont attribués principalement à l'enfant. Dans la majorité des cas, ce sont les acquisitions développementales et comportementales faites par l'enfant qui font que la représentation de ses parents change.

« La dernière fois qu'on s'est parlé, il ne parlait pas. J'étais peut-être plus découragée dans un certain sens. Tandis que là, je vois que ça a débloqué puis il y a eu de l'amélioration. Je vois qu'il y a de l'espoir pour que ça aille mieux. » — Maman 8031

Chez le groupe contrôle, tel que mentionné précédemment, les changements relevés dans le discours des parents à T2 se rapportent presque exclusivement à la mise en œuvre d'actions et de stratégies éducatives par les parents, à l'amélioration de la représentation qu'ils se font de leur enfant et à l'amélioration de leurs connaissances au sujet du TSA. Les changements relatifs au cheminement des parents face au diagnostic de TSA de leur enfant et à l'amélioration du sentiment de compétence des parents sont pratiquement absents du discours des parents du groupe contrôle.

Les changements sont également moins nombreux chez ce groupe et le portrait de ce à quoi ils sont attribués est moins net que chez les parents du groupe expérimental. Nous sommes néanmoins à même de constater que globalement les changements sont d'abord attribués aux démarches faites par les parents pour obtenir de l'information, ainsi qu'à l'enfant et, dans une moindre mesure, aux services reçus du CRDITED.

« Ce qui me permet de l'aider davantage, c'est vraiment des informations que je vais capturer soit du centre, soit de conférences, soit de lectures, soit de parents différents, l'école... c'est sûr que ça vient m'inspirer puis ça vient m'aider à aider mon garçon. » — Maman 24201

Tout comme chez le groupe expérimental, on note que les changements ayant trait à la représentation que se font les parents de leur enfant sont attribués principalement aux progrès réalisés par l'enfant.

« De voir que des fois, juste avec un petit coup de pouce, il peut faire des belles choses, ça nous motive encore plus comme parents. Au lieu de dire, "Ah! il aimera pas ça, ben oui, il nous a prouvé par le passé qu'il a réussi ou que ses goûts changent..." » — Maman 24201

Changements au niveau de la relation parent-enfant

Le troisième grand type de changements relevé dans le discours des parents concerne leur relation avec leur enfant. Celui-ci est évoqué par environ le tiers des parents de chacun des groupes et, le cas échéant, il s'agit exclusivement d'une amélioration de la relation parent-enfant. Plus précisément, les parents soulignent que les interactions avec leur enfant sont plus nombreuses, harmonieuses et agréables et que la communication est meilleure. Quelques parents font également référence au fait que leur enfant est plus affectueux et démonstratif avec eux.

« On est comme plus capable d'avoir un contact plus prolongé, puis plus profond entre guillemets. Avant, c'était comme plus à la surface, "Bonjour maman" "Bonjour" quasiment, mais maintenant, mettons, je tousse, ou je baille, "Oh maman est très malade ou très fatiguée, vas dormir!"... "Oui, je suis fatiguée, je

vais faire un dodo tantôt”. “Moi aussi maman dormir”. Il y a quand même un petit échange de sentiments entre guillemets même si c’est pas à un niveau d’un enfant de son âge. Il y a quand même une petite évolution là-dessus. » — Maman 8011 (groupe expérimental)

« Il est plus affectueux. Il écoute plus. Je veux dire à force des routines, puis tout ça. Avant c’était l’anarchie totale. Là, c’est sûr qu’il comprend les routines... C’est plus difficile au début d’instaurer tout ça, mais maintenant que c’est fait, ça va beaucoup mieux. On n’a pas beaucoup moins de conflits dans le fond. Il en reste encore beaucoup, mais on en a beaucoup moins. » — Maman 24181 (groupe contrôle)

Attributions des changements au niveau de la relation parent-enfant

Dans les deux groupes, l’amélioration de la relation parent-enfant est attribuée principalement à l’enfant et aux parents. Lorsque le changement est attribué à l’enfant, ce sont surtout l’amélioration de ses habiletés de communication, de même que la diminution de ses crises qui font en sorte que la relation avec le parent s’améliore.

« Ça va de mieux en mieux parce qu’on se comprend mieux. C’est sûr que ça a évolué... C’est sûr que juste le côté langagier, du fait qu’on se comprenne. Tu sais on négocie un terrain d’entente puis c’est parfait là. Ça va bien là, à cette heure qu’il comprend. C’est pas comparable. » — Maman 6071 (groupe expérimental)

« C’est plus une relation de confiance, d’amour parce qu’avant ça, il piquait ses crises, puis il me frappait. C’était vraiment pas le fun. C’était plus de colère. C’était pas amusant puis je lui disais “C’est pas plus vivable pour toi que pour nous”. Mais je sais pas, depuis qu’il a pris de la maturité, qu’il a changé de classe, qu’il est suivi au CRDI. Ça va beaucoup mieux. » — Maman 23101 (groupe contrôle)

Aussi, dans les deux groupes, des parents évoquent également le rôle qu’eux-mêmes ont joué dans l’amélioration de la relation avec leur enfant. Leur discours à T2 indique que le fait qu’ils comprennent mieux le fonctionnement de leur enfant et ses caractéristiques et qu’ils s’y ajustent contribue à faciliter la relation avec leur enfant.

« S’il y a des changements avec notre relation. Oui, elle est mieux parce que j’ai compris qu’il fallait que je respecte son rythme. J’ai lu là-dessus beaucoup puis je me suis beaucoup renseignée puis avec une bonne routine puis une bonne connaissance de comment ça se passe dans sa tête, c’est plus facile de moi-même m’adapter à lui, pas juste à lui à s’adapter à nous. » — Maman 21051 (groupe contrôle)

« J’ai l’impression que le fait que je comprenne mieux comment il fonctionne, ça l’apaise beaucoup, ça le met en confiance puis il s’ouvre plus pour me raconter des choses. Peut-être parce que je sais plus comment le prendre puis à quel moment le faire là... Ça a simplifié beaucoup les relations, c’est beaucoup plus harmonieux à la maison. » — Maman 5041 (groupe expérimental)

3.3.3. Synthèse concernant les effets du programme

Les résultats obtenus à partir de questionnaires indiquent certaines améliorations entre les mesures effectuées en prétest puis en post-test à T2. C’est le cas, notamment des connaissances sur les TSA, de l’utilisation par le parent de stratégies de communication et de stratégies de structure adaptées aux caractéristiques de leur enfant, du sentiment de contrôle dans l’exercice du rôle parental et de certaines échelles de l’index de stress parental. Cependant, ces changements ne peuvent être attribués de manière spécifique au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », les parents du

groupe contrôle affichant, dans la plupart des cas, des progressions similaires. Aucune des hypothèses ayant été vérifiée à l'aide de questionnaires ne peut donc être confirmée.

L'analyse du contenu des entrevues effectuées auprès de participants porte cependant à conclure que le fait de participer au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a manifestement pu avoir des impacts importants dans la vie de certains parents. Le principal élément souligné par ces derniers est le fait d'avoir tiré profit du contact et des échanges avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA. Enfin, l'analyse des changements survenus entre le prétest et le post-test à T2 indique d'une part, que les changements chez le parent sont plus nombreux dans le groupe expérimental et que, d'autre part, des différences qualitatives sont présentes dans la nature même de ces changements. Par exemple, on a pu observer que les parents du groupe expérimental, comparativement à ceux du groupe contrôle, tiennent un discours plus concret et plus précis lorsqu'ils décrivent des actions et des stratégies éducatives qu'ils ont récemment mis en place à l'intention de leur enfant.

4. Discussion

Rappelons que cette recherche a pour objectif l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », et la mesure des effets de ce programme chez les participants. Cette recherche à deux volets propose un devis qui combine des mesures qualitatives et quantitatives. Cinq questions de recherche ont été formulées afin de vérifier dans quelle mesure les différentes composantes prévues par les auteurs du programme sont effectivement mises en place lors de sa prestation (volet 1). Neuf hypothèses découlant d'un postulat de base selon lequel l'application du programme entraînera des changements significatifs chez les parents participants sont aussi formulées afin de vérifier les effets du programme selon les modèles théoriques développés par l'équipe (volet 2). Ce chapitre aborde dans un premier temps l'évaluation de la fidélité d'implantation pour ensuite examiner les effets du programme. Les limites et les forces de l'étude complètent cette section du rapport.

4.1. Volet 1 — Évaluation de la fidélité d'implantation

Afin de faciliter la compréhension du lecteur, la discussion du volet 1 traite de chacune des cinq questions séparément. L'évaluation de la fidélité d'implantation repose sur des données tirées d'entrevues et de grilles d'observation.

Q1 — Les ateliers proposés sont-ils appliqués, tant dans leur forme que leur contenu conformément à l'esprit du programme ainsi qu'aux directives énoncées dans sa documentation?

Les données montrent que les animatrices ont le souci de transmettre les contenus des ateliers en respectant la pensée des auteurs et que dans les faits, elles réussissent globalement à le faire. Les activités liées au contenu du programme et les actions liées au cadre sont appliquées dans une proportion avoisinant les 90 %. D'un atelier à l'autre, les proportions demeurent à peu près les mêmes démontrant donc clairement que les animatrices respectent le syllabus et proposent le contenu prévu aux parents. Les actions liées à la structure sont par contre beaucoup plus rarement observées d'un atelier à l'autre. Ces actions font référence à l'utilisation de stratégies et d'outils permettant de structurer les rencontres (horaires visuels variés, minuterie, organisation de l'espace). Elles ont été choisies afin d'illustrer aux participants, tout au long des ateliers, comment il est possible de les utiliser afin que, par un principe de *modeling*, ils puissent ensuite les utiliser avec leur enfant présentant un TSA.

L'écart entre la fréquence des activités liées au contenu et des actions liées au cadre, comparativement à la fréquence des actions liées à la structure, pourrait s'expliquer par deux raisons. Les actions en lien avec la structure sont retrouvées systématiquement tout au long des ateliers. À chacune des transitions entre les activités des cinq ateliers, une action de structure est demandée aux animatrices, par exemple pointer un objet sur l'horaire imagé pour introduire une nouvelle activité; retirer cet objet de l'horaire une fois l'activité terminée; régler la minuterie pour indiquer un temps de travail, etc. Toutes ces actions, mises une à la suite de l'autre, prennent du temps dans un contexte où les animatrices rapportent justement en manquer en raison du besoin d'échange des parents. Par ailleurs, le caractère répétitif de ces actions amène probablement les animatrices à les considérer comme plus accessoires. Les animatrices sont beaucoup plus concentrées sur la prestation du contenu des activités, qu'elles veulent le plus intégral possible, que sur l'utilisation systématique des stratégies de structure. L'examen détaillé des données laisse d'ailleurs voir que, de manière générale, les actions liées à la structure sont plus souvent exécutées en début d'atelier et que, d'autre part, elles sont souvent réalisées de manière incomplète. Par exemple, on referme un rabat sans pointer le picto suivant à l'horaire. Ces observations suggèrent que les animatrices jugent qu'une fois que le parent a compris le principe de la stratégie, il devient inutile de répéter systématiquement toutes les actions.

Cette sous-représentation des actions liée à la structure au sein des ateliers peut toutefois ne pas influencer de manière significative l'atteinte des objectifs du programme. À preuve, l'analyse du discours des parents du groupe expérimental montre que ces derniers, en comparaison avec ceux du groupe contrôle, expliquent les changements constatés chez les enfants par une appropriation de diverses stratégies notamment de structuration dans le temps et de l'espace. En outre, les exemples donnés par ces parents contiennent des éléments concrets et variés. Dans le cadre d'un programme au contenu déjà chargé, ces répétitions d'actions liées à la structure, alors que les parents semblent avoir bien saisi le principe, peuvent avoir un effet indésirable. Le parent peut trouver redondantes, voire ennuyantes, ces répétitions d'actions. Le contexte plus « protocolaire » amené par ces actions peut de plus influencer le caractère naturel et spontané des échanges, rendant le parent moins à l'aise.

Bien que les activités proposées au programme se retrouvent presque toutes à l'intérieur des prestations des animatrices, une activité a régulièrement été omise. Il s'agit de l'activité consistant à demander aux parents d'identifier l'émotion qui les habite à partir d'un choix de réponses présenté sous forme de pictogrammes. Ce type d'exercice offre aux parents la possibilité de faire le point sur l'état d'esprit dans lequel ils se trouvent au début et à la fin de chacun des ateliers. Cette approche permet aux parents et, particulièrement ceux qui se sentent moins à l'aise de s'exprimer devant le groupe, de prendre conscience de l'état dans lequel ils se trouvent au moment de débiter les activités et de constater, le cas échéant, certaines modifications de cet état une fois l'atelier complété.

Les animatrices ont rapporté certains ajouts aux contenus prévus au programme. Ces ajouts sous forme de documents, matériel ou d'informations verbales visent tous à bonifier ou optimiser les contenus prévus au programme. Lorsque les ajouts ne concernaient pas directement le contenu abordé durant la soirée (p. ex. : articles ou informations, références), ils étaient apportés durant les pauses. Il en va de même lorsque les questions ou interventions des parents dérogeaient du contenu de l'atelier en cours.

Q2 — Dans quelle mesure (fréquence, intensité) chacune des interventions prévues au modèle théorique du programme sont-elles présentes lors de son application?

Le modèle théorique du processus d'intervention, développé par l'équipe de recherche, permet de dégager deux types d'intervention nécessaires à la prestation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » soit les interventions éducatives et les interventions psychoéducatives. Les données d'observation montrent un écart important en faveur des interventions de type éducatif. Ces dernières apparaissent à une fréquence tout à fait satisfaisante à travers l'ensemble des ateliers. Par contre, les interventions de type psychoéducatif sont nettement moins souvent retrouvées et particulièrement celles touchant les dimensions relatives à la cognition. En somme, les animatrices semblent privilégier une approche pédagogique tout en misant sur la communication et la participation à l'intérieur du groupe, plutôt qu'une approche davantage clinique où le parent est amené à réfléchir sur son propre vécu (émotions, cognitions, comportements) et guidé dans l'exploration de solutions concrètes.

Le haut taux d'interventions éducatives effectuées par les animatrices peut certainement s'expliquer par le format du programme. Rappelons que le programme n'a pas été développé sur la base d'un modèle théorique particulier et formel. Néanmoins, le guide de l'animateur présente en détail les interventions éducatives à effectuer ce qui porte à croire que le programme se base essentiellement sur une approche éducative. Même si plusieurs activités proposées s'avèrent propices aux interventions psychoéducatives et que les objectifs spécifiques des ateliers les induisent, les animatrices ne retrouvent peu ou pas de lignes directrices quant aux meilleures conduites à tenir pour aider le parent à se recentrer et réfléchir sur sa réalité. Ce volet de l'intervention semble davantage laissé à la discrétion des animatrices et aux opportunités offertes par le groupe. Ce constat peut paraître surprenant pour un programme qui, d'une part, se veut psychoéducatif de par ses objectifs et qui, d'autre part, requiert à l'intérieur de ses paramètres d'implantation, que l'animation soit effectuée par au moins une personne formée en psychoéducation. En

outre, ce dosage entre les deux types d'intervention pourrait nuire à l'atteinte des objectifs quant aux effets souhaités.

Nonobstant ce constat, il demeure que la majorité des animatrices dispensait le programme pour la première fois. Leur faible expérience du programme et en animation de groupe peut certainement les avoir rendues moins disponibles aux interventions psychoéducatives, étant surtout préoccupées par le fait de compléter toutes les activités prévues au programme. Il est aussi à noter que la structure « directive » du programme, bien qu'appréciée par la majorité des animatrices, peut ne pas laisser suffisamment d'espace à ces dernières afin de mettre en place un contexte permettant davantage d'interventions psychoéducatives.

Q3 — Certaines activités sont-elles plus difficiles à mettre en œuvre et, si oui en fonction de quelles conditions (reliées aux intervenants ou aux caractéristiques des parents)?

D'un commun accord, les animatrices ont identifié le premier atelier comme étant celui qui suscite le moins d'intérêt de la part des parents et le plus difficile à animer. L'atelier 1 débute en présentant le programme selon le modèle d'intervention psychoéducatif de Gendreau (2001). Chacune des 10 composantes du modèle (Objectifs, Programme, Système de responsabilité/participants, Intervenants, Moyens de mise en interaction, Code et procédures, Temps, Espace, Système d'évaluation et de reconnaissance) est illustrée concrètement en fonction des spécificités du programme afin de permettre aux parents de bien saisir la globalité de la démarche à l'intérieur de laquelle ils s'inscrivent. Par la suite, les caractéristiques du TED ou TSA, les manifestations cliniques et les troubles qui peuvent y être associés sont présentés. Ces contenus offrent par la suite aux parents la possibilité de réfléchir aux caractéristiques de leur enfant et à leurs impacts sur leur quotidien et de départager ce qui appartient au diagnostic de TSA de ce qui fait partie du tempérament ou de la personnalité de l'enfant.

Deux constats critiques se dégagent de l'analyse. Premièrement, la lourdeur propre au modèle théorique de l'intervention psychoéducatif semble rendre la prestation plus ardue. Maintenir l'intérêt du parent à travers ces concepts, même si ces derniers sont illustrés par les composantes du programme lui-même, constitue un défi important. Notons que cette présentation occupe toute la première partie de l'atelier menant à la pause. Le parent doit donc maintenir un niveau d'attention soutenu sur une période relativement longue. Deuxièmement, certains contenus portant sur les caractéristiques et troubles associés au diagnostic sont jugés superflus par des parents qui en connaissent déjà beaucoup sur le thème. Parmi ces parents, plusieurs apprécient tout de même la révision de certaines notions. Toutefois, c'est la réflexion sur l'impact de ces caractéristiques sur la réalité de leur quotidien et de celui de leur enfant qui semble davantage les intéresser. Un dosage différent des sections de cet atelier, en tenant compte de ses objectifs, pourrait le rendre plus dynamique et stimulant tant pour les participants que pour les animatrices.

De manière générale, les activités impliquant de la visualisation et l'usage de métaphores se sont avérées plus difficiles à présenter. La mise en relation entre l'image de la métaphore et ce que l'on souhaite qu'elle représente, doit être bien saisie par le participant afin d'obtenir les effets bénéfiques de cette approche. Certaines animatrices rapportent éprouver de la difficulté à expliquer ce lien et sentir une certaine incompréhension chez les parents. La métaphore du projecteur, qui illustre la globalité que représente chacun des ateliers mis en commun, ou encore celle du voyage en bateau pour illustrer le processus d'adaptation sont jugées plus difficiles. Les activités de visualisation créent certains malaises tant chez les animatrices que chez les participants. Ces contenus (*Lettre à Thomas* ou *Le voyage en avion*), en plus de demander un lâcher-prise et un repli sur soi temporaire, sont chargés émotionnellement. Le peu de lignes directrices prévues au guide sur la meilleure façon de conduire ces activités, laisse les animatrices dépourvues. Le peu d'expérience dans la prestation du programme ou la formation partielle reçue par certaines d'entre elles peut aussi contribuer au fait que ce genre d'activités ait été plus difficile.

La stratégie pédagogique des devoirs suscite des réactions variées chez les participants. Certaines animatrices rapportent avoir l'impression que les devoirs n'étaient pas faits ou étaient incomplets, alors que d'autres se montrent surprises de la diligence et de la rigueur avec lesquelles tous les participants ont complété ces activités. L'écart entre ces constats doit probablement être mis en relation avec des caractéristiques propres aux parents. Par exemple, l'emploi du temps du parent ou la perception de ses besoins peuvent avoir influencé son niveau d'investissement.

Q4 — La spécificité des interventions est-elle liée aux objectifs de certains ateliers en particulier ou bien retrouve-t-on ces actions à l'intérieur de l'ensemble du programme?

Chacun des ateliers du programme propose un certain nombre d'objectifs qui suggèrent une conduite clinique, orientée soit vers une intervention éducative ou une intervention psychoéducative. À l'exception de l'atelier 5, les autres ateliers affichent un équilibre en proportion relativement équivalente des deux types d'intervention. Compte tenu de ce constat, il serait légitime de s'attendre à une représentation relativement uniforme des interventions éducatives et psychoéducatives, du moins à travers les quatre premiers ateliers. L'examen de la fréquence des comportements manifestés par les animatrices pour chacun des ateliers, permet de satisfaire cette attente au niveau éducatif, mais seulement partiellement au niveau psychoéducatif.

Durant les quatre premiers ateliers, les animatrices manifestent un nombre élevé de comportements éducatifs touchant la dimension pédagogique et la communication/participation à l'intérieur du groupe (interventions éducatives). Le contenu de ces ateliers contient beaucoup d'informations théoriques, ce qui ajoute à la cohérence de nos observations. L'atelier 5 se dégage quant à lui à la baisse, particulièrement sur le plan de la dimension pédagogique ce qui est aussi cohérent avec son contenu davantage orienté vers la réflexion personnelle.

Les interventions psychoéducatives montrent un niveau de fréquence globalement plus faible. Toutefois, il peut être attendu que l'atelier 1, qui présente les composantes du programme et les caractéristiques du TSA, n'entraîne pas autant d'interventions psychoéducatives qu'éducatives. À cette considération s'ajoute aussi celle de la nouveauté de l'expérience pour le parent qui entraîne une retenue dans l'évocation de contenu chargé émotionnellement et offre donc moins d'opportunités de réflexion en groupe. De même, l'atelier 2 qui aborde le processus d'adaptation du parent et l'amène à réfléchir sur son cheminement présente une fréquence nettement plus élevée de comportements psychoéducatifs par rapport à l'atelier 1. Par contre, compte tenu des objectifs de chacun des ateliers, il paraît surprenant de constater des fréquences d'interventions psychoéducatives somme toute plutôt faibles.

On observe aussi des écarts dans la fréquence des différents types d'intervention psychoéducative (émotion – cognition – comportement) à l'intérieur d'un atelier donné, de même que d'un atelier à l'autre. Ces écarts entre les types d'intervention peuvent en partie être mis en relation avec les contenus de chacun des ateliers. À l'atelier 5 qui amène le parent à faire son bilan personnel et à réfléchir à son avenir à travers des objectifs clairement psychoéducatifs, la fréquence des interventions se rapportant à la dimension clinique-émotions s'avère nettement plus faible que celle des interventions de la dimension clinique-comportements. L'atelier 4 présente une fréquence respectable d'interventions se rapportant à la dimension clinique-comportement alors que la fréquence des interventions de la dimension clinique-émotions s'avère plus faible. Mentionnons que, pour tous les ateliers, la dimension clinique-cognitions est très faiblement représentée. Cette dimension des interventions psychoéducatives demande par exemple d'identifier et nommer les liens entre les événements, pensées, émotions et comportements. Elle apparaît donc peu exploitée à travers les interventions des animatrices.

En somme, alors que les interventions éducatives semblent bien calibrées avec les objectifs et les contenus de chaque atelier, il n'en va pas de même pour les interventions psychoéducatives. Globalement, des fréquences plus élevées seraient attendues compte tenu des objectifs visés par chaque atelier et, pour certains ateliers, une plus grande uniformité dans la nature des interventions psychoéducatives proposées aurait pu être observée. La dimension clinique-cognitions s'avère peu exploitée, et ce, à travers tous les ateliers. Cette disparité dans les comportements des animatrices d'un atelier à l'autre peut faire en sorte que les effets souhaités n'aient pas été observés.

Q5 — L'application du programme dans des sites différents entraîne-t-elle des variations quant au déroulement des activités prévues et aux actions prévues dans la théorie des processus d'intervention?

Au plan des activités et des actions prévues au programme, une homogénéité est retrouvée à travers les trois sites. Les activités, de même que les actions liées au cadre, sont fréquentes alors que les actions liées à la structure sont moins présentes. Cette situation témoigne donc d'une très bonne fidélité d'implantation à travers les sites. Le guide très détaillé contribue fort probablement à ce résultat.

En ce qui concerne les interventions prévues, deux constats peuvent être faits. Premièrement, il importe de souligner que les animatrices des trois sites présentent toutes et à un haut niveau, les qualités et attitudes propices à la participation du parent (qualité du langage, respect, ouverture, authenticité, etc.). Le profil des animatrices sur cet aspect est donc uniforme à travers les sites. Deuxièmement, bien qu'une tendance générale se dégage en ce qui a trait à la nature des interventions proprement dites, un site se démarque globalement à la hausse par rapport aux deux autres. Les interventions éducatives et psychoéducatives effectuées à l'intérieur de ce site se rapprochent davantage (en terme de fréquence d'observations des actions) du modèle théorique du processus d'interventions développé par l'équipe. Il est intéressant de constater qu'à l'intérieur de ce site, on retrouve les animatrices qui ont reçu la formation la plus récente et la plus rapprochée dans le temps avec la tenue des groupes. En outre, toutes les animatrices de ce site ont reçu la formation complète. Autre particularité à ce site, les animatrices et les intervenants pivots ont mis en place des midis-rencontres aux deux semaines en alternance avec les ateliers. Ces rencontres, très appréciées des animatrices et des intervenants pivots, ont permis des échanges ajustés à l'évolution, en temps réel, des participants. Ces rencontres entraînaient des interventions plus personnalisées lors des suivis au domicile dans le cadre du volet du programme destiné aux éducateurs ou intervenants pivots. Notons que deux groupes ont été mis en place simultanément dans ce site ce qui a pu contribuer à enrichir les discussions dans la mesure où deux fois plus d'animatrices et d'intervenants pivots étaient mobilisés en même temps dans un même projet.

4.2. Volet 2 - Évaluation des effets du programme

L'évaluation des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » repose sur une méthodologie combinant des mesures quantitatives et qualitatives effectuées auprès de participants au programme dont les résultats sont comparés à ceux d'un groupe contrôle. Six des hypothèses de recherche (H1, H4, H5, H7, H8, H9) ont été vérifiées à l'aide d'analyses statistiques portant sur des mesures effectuées à l'aide de questionnaires complétés par les parents et les éducateurs responsables du suivi de leurs enfants. Ces questionnaires ont été remplis en prétest (T0) puis en post-test en deux occasions, soit après la fin d'application du programme (T1) et environ six mois plus tard (T2). Les résultats des analyses statistiques indiquent qu'aucune de ces six hypothèses ne peut être confirmée à partir des données recueillies.

Dans les faits, des variations statistiquement significatives entre les trois temps de mesure sont observées pour certaines variables, soit les connaissances sur les TSA, l'utilisation par les parents de stratégies de communication et de stratégies de structure adaptées aux caractéristiques de leur enfant, le sentiment de

contrôle dans l'exercice du rôle parental et, enfin le stress parental. Cependant, ces changements sont observés chez l'ensemble des parents sans égard à leur appartenance au groupe expérimental ou au groupe contrôle. Les changements observés ne peuvent donc être considérés comme étant uniquement et spécifiquement reliés aux effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

Le fait que le groupe contrôle affiche des résultats comparables à ceux du groupe expérimental, en terme d'amélioration des scores pour certaines mesures, ne doit pas mener à conclure à l'absence totale d'effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Dans un autre contexte, soit une méta-analyse des effets de l'intervention précoce, Shager et al. (2013) constatent qu'il est plus difficile de démontrer les effets spécifiques d'un programme lorsque les participants au groupe contrôle reçoivent eux aussi certaines formes d'intervention. Dans le cas qui nous concerne, nous avons vérifié que les parents du groupe contrôle ne recevaient pas une intervention similaire au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », et ne participaient pas à des rencontres formelles de groupes de parents. Cependant, ces mêmes familles reçoivent des services spécialisés en TSA, tout comme celles du groupe expérimental. Il peut alors s'avérer ardu de distinguer les effets spécifiques d'un programme donné des effets des autres interventions.

Ainsi, nos résultats indiquent que les connaissances des parents sur le TSA ont augmenté de manière statistiquement significative entre le prétest et les post-tests et ce, pour l'ensemble des parents sans égard au groupe (effet temps significatif). On peut considérer normal que des parents dont l'enfant présente un TSA et qui reçoivent des services spécialisés, voient leurs connaissances sur le TSA augmenter avec le temps. Cette augmentation des connaissances peut, par ailleurs, aider les parents à mieux défendre les droits de leur enfant et même contribuer à diminuer le stress parental (Farmer et Reupert, 2013; Smith et al., 2014; Tonge et al., 2006).

Le même constat s'applique à l'augmentation de l'utilisation, par le parent, de stratégies de communication et de stratégies de structure adaptées aux caractéristiques de leur enfant ayant un TSA. Cette augmentation est statistiquement significative chez l'ensemble des parents, sans égard au groupe. On peut même noter, chez les deux groupes, une nette augmentation du niveau de maîtrise par les parents de l'utilisation de ces stratégies. Cette évaluation a été faite par les éducateurs responsables du suivi de l'enfant. Même si ces stratégies sont abordées et illustrées dans le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », il est fort possible, voire même probable, qu'elles soient aussi abordées avec les parents par les éducateurs du groupe contrôle. Ces derniers utilisent eux-mêmes de telles stratégies dans le cadre de leur intervention auprès de l'enfant et peuvent aider les parents à les mettre en place au besoin.

Enfin, une diminution statistiquement significative du stress parental chez l'ensemble des parents, sans égard au groupe, peut aussi être un effet global de l'ensemble des interventions mises en place dans le cadre des services aux enfants ayant un TSA et à leurs familles. Si ces interventions mènent à des changements positifs dans le niveau d'autonomie, les comportements et les apprentissages de ces enfants, on peut s'attendre à ce que le stress du parent diminue. D'ailleurs, nos données tirées des entrevues auprès des parents indiquent que de tels changements chez les enfants sont effectivement rapportés par les parents des deux groupes.

Les résultats indiquent donc que, dans sa forme actuelle, le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » n'arrive pas à produire des effets spécifiques et différenciés à l'égard de certains objectifs qu'il vise. Quelques constats de l'évaluation de la fidélité d'implantation permettent d'expliquer ce résultat. Les interventions psychoéducatives des animatrices, telles que décrites plus haut, sont moins fréquentes que les interventions dites éducatives. Soulignons, entre autres, le fait que les parents sont peu incités à explorer les liens entre des événements qu'ils ont vécus, l'idée qu'ils se sont forgée de ces événements et les comportements qu'ils ont adoptés. Une plus faible fréquence des interventions psychoéducatives peut réduire la portée du contenu et des activités du programme à l'égard

de certains changements attendus chez les participants, plus particulièrement les activités visant une plus grande conscience par le parent de ses émotions, de son cheminement et de ses comportements.

Rappelons que le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » n'a pas été développé en s'appuyant sur des modèles théoriques tels que ceux développés dans le cadre de cette évaluation. La documentation du programme ne met nulle part en évidence l'importance d'interventions psychoéducatives dans la prestation du programme et dans son animation. Pourtant, « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » se veut un programme psychoéducatif tant à travers les activités qu'il propose qu'à travers les objectifs qu'il poursuit. L'utilisation de tels modèles dans la documentation du programme de même que dans la formation des animatrices pourrait faire en sorte que ces dernières soient davantage sensibles aux opportunités d'effectuer de telles interventions. Comme les soulignent Harn et al. (2013) et Mayne (2015) le fait que certains effets attendus chez les participants à un programme ne soient pas observés peut être dû à la faible intensité ou au faible dosage des interventions qu'il propose.

Un autre point à considérer est le fait que les animatrices rapportent que le contenu de chacun des ateliers est relativement chargé et que les activités doivent se succéder assez rapidement. De plus, le Guide de soutien à l'animation est très détaillé dans la description des activités et des tâches à accomplir. Comme mentionné précédemment, bien qu'il puisse s'agir d'un avantage, favorisant la fidélité d'implantation, un haut niveau de détails dans les directives et une forte densité d'activités à réaliser peuvent nuire à la flexibilité requise des animatrices afin de raffiner leurs interventions en vue de mieux répondre aux préoccupations des participants (Mytton, Ingram, Manns et Thomas, 2014; Gross et al., 2014).

Les résultats de nos analyses qualitatives indiquent que, selon les parents, le principal impact du programme est de leur avoir permis d'échanger avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA. Pour ces parents, ce n'est pas un effet négligeable. Pour certains, la participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », a permis de briser l'isolement qu'ils ressentaient, pour d'autres ce fut l'occasion de comparer leur expérience, leurs sentiments et leur vécu à ceux d'autres parents et de comprendre que leur situation n'est pas unique. Dans une revue de la documentation portant sur les programmes destinés à des parents, Mytton et al. (2014) rapportent que l'expérience du groupe s'avère être un des thèmes les plus importants évoqués par les parents.

Certains parents rapportent également que le programme leur a permis de prendre davantage conscience de leur vécu de parent, de leurs réactions et de leurs émotions (H3). D'autres indiquent qu'ils sont en mesure de mieux comprendre leur enfant grâce à leur participation au programme (H2). Ces deux derniers éléments font partie des changements attendus chez les participants selon nos modèles théoriques. On peut donc y voir la confirmation que le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » peut produire quelques-uns des effets attendus auprès de certains parents. Ces effets revêtent une importance majeure dans le processus qui devrait mener le parent à une meilleure adaptation et à un mieux-être général dans son rôle de parent. Même s'ils sont de nature qualitative, nous considérons que ces résultats sont tout aussi importants que ceux tirés des analyses quantitatives. Leur seule limite est que nous ne sommes pas en mesure d'évaluer avec certitude la proportion de parents qui ont effectivement profité du programme de cette façon.

L'analyse des contenus d'entrevues permet d'établir que les participants au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » rapportent significativement plus de changements concernant le parent que ne le font les parents du groupe contrôle. Encore ici, ces changements correspondent à certains objectifs du programme comme, par exemple, la mise en œuvre d'actions et de stratégies éducatives ou encore l'amélioration de la représentation que les parents se font de leur enfant. Bien sûr, les parents n'attribuent pas toujours ces changements au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Ils les attribuent également aux autres interventions reçues des services en TSA

ou encore à eux-mêmes à travers leurs propres efforts. Mais il demeure que ce type de changement est rapporté significativement plus souvent dans le groupe expérimental.

Enfin, l'analyse des données d'entrevues ne permet pas de confirmer l'hypothèse selon laquelle le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » amène le parent à percevoir son enfant ayant un TSA d'une manière davantage positive (H6). Bien qu'un tel changement soit observé chez certains parents du groupe expérimental, on peut le constater également au sein du groupe contrôle. On ne peut donc attribuer ce changement de manière spécifique au programme.

Une des principales limites à ce volet de la recherche réside dans le fait que le groupe contrôle comporte beaucoup moins de participants que le groupe expérimental. Malgré les efforts de recrutement, nous n'avons pu constituer des groupes équivalents en nombre. Même si l'analyse statistique que nous avons utilisée peut être considérée comme robuste, il demeure possible que cette disparité ait eu un impact sur les résultats d'analyse pour quelques variables. L'examen détaillé des résultats de T0 à T2 permet néanmoins, dans la plupart des cas, de constater que les distributions des résultats (tendances centrales) des deux groupes sont similaires, appuyant le fait que les hypothèses de recherche ne peuvent être confirmées.

Une des forces de cette recherche est d'avoir combiné l'utilisation de questionnaires, de grilles d'observation et d'entrevues dans l'évaluation du programme. L'ensemble des données recueillies a permis à la fois de produire des analyses quantitatives permettant de tester nos hypothèses et d'utiliser l'analyse qualitative afin de permettre de mieux expliquer et nuancer les résultats obtenus.

De plus, la principale force de cette recherche réside dans le fait d'avoir effectué l'évaluation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » à partir de modèles théoriques représentant son fonctionnement, en intégrant une description du contexte de son implantation et l'évaluation de sa fidélité. Encore aujourd'hui, de telles études demeurent rares (Schultz et al., 2011; Shager et al., 2013). Même si l'approche que nous avons adoptée s'est avérée très exigeante en termes de temps et de ressources humaines impliquées, il s'avère que les résultats obtenus sont fiables et qu'en plus, les informations recueillies permettront d'alimenter la révision du programme en vue de sa bonification.

Conclusion

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » possède des caractéristiques qui font en sorte que sa fidélité d'implantation peut être jugée comme étant très bonne. Sa structure et son contenu détaillé font en sorte qu'il peut être appliqué de manière uniforme et conforme par des intervenants différents ainsi que dans des milieux différents. Le programme paraît cependant présenter une faiblesse : les interventions de nature psychoéducatrice n'y sont pas abordées de manière explicite alors que plusieurs objectifs les requièrent. Ces interventions, qui devraient favoriser des changements chez les parents participant au programme, sont peu fréquemment effectuées alors que plusieurs activités pourraient s'y prêter. De plus, le temps consacré à certaines activités, jugées répétitives ou trop théoriques, empêche d'approfondir d'autres contenus plus ajustés aux préoccupations et aux besoins des parents.

La majorité des hypothèses de recherche concernant les effets du programme n'ont pu être confirmées, les parents participant au groupe contrôle affichant des résultats à peu près similaires à ceux du groupe exposé au programme. Dans sa forme actuelle, nous ne pouvons pas attribuer au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » des effets spécifiques, nettement différenciés des autres interventions dispensées aux enfants ayant un TSA et à leurs familles. Même si les hypothèses de recherche n'ont pu être confirmées, cela ne signifie pas que le programme n'atteint pas certains de ses objectifs. L'analyse des entrevues effectuées auprès des parents participant au programme indique clairement que la majorité d'entre eux ont grandement apprécié et tiré avantage de leur participation à « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Ces analyses permettent même d'affirmer que les parents du groupe expérimental ont mis en œuvre davantage d'actions structurées, visant un meilleur fonctionnement de leur enfant, que ne l'ont fait les parents du groupe contrôle. Bien que ces changements ne soient pas tous attribuables uniquement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », ce dernier a vraisemblablement pu y contribuer.

Ces constats nous mènent aux recommandations suivantes :

- 1) Compte tenu de l'absence d'effets différenciés entre les groupes au moment de l'expérimentation du programme, soit lorsque d'autres services sont déjà dispensés, considérer l'opportunité d'offrir le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » en début de trajectoire de services. Ceci permettrait un meilleur ajustement aux besoins des parents en fonction de leur cheminement et de leurs connaissances.
- 2) Effectuer une révision du contenu des ateliers afin de l'ajuster en fonction des résultats de la recherche et des commentaires recueillis.
- 3) Exploiter davantage les opportunités d'interventions psychoéducatrices offertes à l'intérieur des activités déjà prévues au programme.
- 4) Développer des lignes directrices relatives aux interventions psychoéducatrices et les intégrer à la documentation du programme (guides des animateurs et intervenants pivot).

Bibliographie

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index* (3rd Ed). Odessa : Psychological Assessment Resources.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Baker-Ericzen, M., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A. (2005). *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 30(4), 194-204.
- Bigras, M., Lafrenière, P. J., Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : manuel francophone en complément de l'édition américaine*. Toronto : Multi-Health Systems.
- Bitsika, V., Sharpley, C. (2000). *Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II : specific stress management techniques*. *Journal of Applied Health Behaviour*, vol. 2(1), 8-15.
- Branson, Y. (2006). *Efficacy of a parent-child therapeutic nursery : assessing outcomes of mothers of high functioning children on the Autistic spectrum*. (Thèse de doctorat). Yeshiva University.
- Busch, E. C. (2007). *Using acceptance and commitment therapy with parents of children with autism : the application of a theory*. (Dissertation). The Chicago School of Professional Psychology.
- Campis, L. K., Lyman R. D., Prentice-Dunn, S. (1986). *The Parenting Locus of Control Scale : development and validation*. *Journal of Clinical Child Psychology*, vol. 15(3), 260–267.
- Cash, E. R. (2006). *The effects of autism and Asperger's syndrome : linking specific behaviors to parental stress*. (Dissertation). The University of Hong Kong.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire (2012). *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire.
- Chen, H.-T. (1989). *The conceptual framework of the theory-driven perspective*. *Evaluation and Program Planning*, vol. 12(4), 391-396.
- Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., Fein, D. (2010). *Using the Childhood Autism Rating Scale to diagnose autism spectrum disorders*. *Journal of autism and developmental disorders*, vol. 40(7), 787-799.

- Couture, G., Daigle, M. (2009). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : évaluation du processus d'intervention du programme : rapport de recherche*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Christensen, D. L. et al. (2016). *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 37(1), 1-8.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., Culligan, A. (1991). *Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development*. *Exceptionality : A Special Education Journal*, vol. 2(2), 97-110.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W. (2007). *Meta-analysis of family-centered helping practices research*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 13(4), 370-378.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Moran, G. S., Higgitt, A. C. (1991). *The capacity for understanding mental states : the reflective self in parent and child and its significance for security of attachment*. *Infant Mental Health Journal*, vol. 12(3), 201-218.
- Fombonne, E. (2009). *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. *Pediatrics Research*, vol. 65(6), 591-598.
- Frechtling, J. A. (2007). *Logic modeling methods in program evaluation*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Garbe, E. K. (2008). *Online support groups and maternal stress for mothers of children with autistic spectrum disorder*. Prescott Valley : Northcentral University.
- Gersten, R., Fuchs, L. S., Compton, D., Coyne, M., Greenwood, C., Innocenti, M. S. (2005). *Quality indicators for group experimental and quasi-experimental research in special education*. *Exceptional children*, vol. 71(2), 149-164
- Gray, D. E. (2002). *Ten years on : a longitudinal study of families of children with autism*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 27(3), 215-222.
- Gresham, F. M., MacMillan, D. L., Beebe-Frankenberger, M. E., Bocian, K. M. (2000). *Treatment integrity in learning disabilities intervention research : do we really know how treatments are implemented?*. *Learning Disabilities Research and Practice*, vol. 15(4), 198-205.
- Gross, T. J., Mason, W. A., Parra, G., Oats, R., Ringle, J., Haggerty, K. P. (2015). *Adherence and dosage contributions to parenting program quality*. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 6(4), 467-489

- Guralnick, M. J. (2001). *A developmental systems model for early intervention*. *Infants and Young Children*, vol. 14(2), 1-18.
- Harn, B., Parisi, D., Stoolmiller, M. (2013). *Balancing fidelity with flexibility and Fit : what do we really know about fidelity of implementation in schools?*. *Exceptional Children*, vol. 79(2), 181-193.
- Haute autorité de santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Tiré de http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement
- Jawor H., J. (2005). *A group interaction module for the support of parents of children with autism participating in an intensive treatment program for children with autism*. (Dissertation). The University of Hong Kong.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., Rodger, S. (2010). *The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 4(2), 229-241.
- Kuhn, J. C., Carter, A. S. (2006). *Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism*. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 76(4), 564-575.
- Lamontagne, A. J. (2011). *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED)*. Tiré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>
- Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T., Fombonne, E. (2010). *Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board*. *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 55(11), 715-720.
- Linares-Gonzalez, L. (2006). *A supportive training program for parents of autistic children*. (Thèse de doctorat). Carlos Albizu University, Miami, FL, USA.
- Mannion, A., Leader, G. (2013). *Comorbidity in autism spectrum disorder : a literature review*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 7(12), 1595-1616.
- Mannion, A., Leader, G., Healy, O. (2013). *An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 7(1), 35-42.
- Marcus, L. M., Kunce, L. J., Schopler, E. (2005). Working with families. Dans F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders : assessment, interventions, and policy* (3rd Ed.). (vol. 2). (pp. 1055-1086). New York : John Wiley & Sons Inc.

- Matson, J. L., Goldin, R. L. (2013). *Comorbidity and autism : trends, topics and future directions*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 7(10), 1228-1233.
- Mayne, J. (2015). *Useful theory of change models*. Canadian Journal of Program Evaluation, vol. 30(2), 119-142.
- McCabe, H. (2008). *The importance of parent-to-parent support among families of children with autism in the People's Republic of China*. International Journal of Disability, Development and Education, vol. 55(4), 303-314.
- Miles, M., Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis : an expanded sourcebook* (2nd Ed.). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Millar, A., Simeone, R. S., Carnevale, J. T. (2001). *Logic models : a systems tool for performance management*. Evaluation and Program Planning, vol. 24(1), 73-81.
- 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*. Québec : Ministère de Santé et Services sociaux.
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S., Thomas, J. (2014). *Facilitators and barriers to engagement in parenting programs : a qualitative systematic review*. Health Education and Behavior, vol. 41(2), 127-137.
- Newschaffer, C. J. et al. (2007). *The epidemiology of autism spectrum disorders*. Annual Review of Public Health, vol. 28, 235-258.
- Noiseux, M. (2011). *Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Odom, S. L. (2009). *The tie that binds : evidence-based practice, implementation science, and outcomes for children*. Topics in Early Childhood Special Education, vol. 29(1), 53-61.
- O'Donnell, C. L. (2008). *Defining, conceptualizing, and measuring fidelity of implementation and its relationship to outcomes in K-12 curriculum intervention research*. Review of Educational Research, vol. 78(1), 33-84.
- Organisation des Nations Unies. (2012). *Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme — 2 avril. Message du Secrétaire général de l'ONU. Tiré de <http://www.un.org/fr/events/autismday/2012/sgmessage.shtml>*
- Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C., Urwin, B. (2011). *Autism Spectrum Conditions - Enhancing Nurture and Development (ASCEND) : an evaluation of intervention support groups for parents*. Clinical Child Psychology and Psychiatry, vol. 16(1), 5-20.

- Pisula, E. (2007). *A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 20(3), 274-278.
- Poirier, N., Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Robbins, F. R., Dunlap, G., Plienis, A. J. (1991). *Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism*. Journal of Early intervention, vol. 15(2), 173-184.
- Rogé, B. (1989). *Adaptation française de l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.)*. Issy-les-Moulineaux : Éditions d'Applications psychotechniques.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir (2e Éd.)* Paris : Dunod.
- Rogers, P. J. (2008). *Using programme theory to evaluate complicated and complex aspects of interventions*. Evaluation, vol. 14(1), 29-48.
- Rosenberg, R. E., Daniels, A. M., Law, J. K., Law, P. A., Kaufmann, W. E. (2009). *Trends in autism spectrum disorder diagnoses : 1994–2007*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 39(8), 1099-1111.
- Sanders, J. L., Morgan, S. B. (1997). *Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome : implications for intervention*. Child and Family Behavior Therapy, vol. 19(4), 15-32.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., Fombonne, E. (2010). *Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, vol. 22(4), 317-330.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Rochen Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- 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.
- Shager, H. M., Schindler, H. S., Magnuson, K. A., Duncan, G. J., Yoshikawa, H., Hart, C. M. D. (2013). *Can research design explain variation in head start research results? : a meta-analysis of cognitive and achievement outcomes*. Educational Evaluation and Policy Analysis, vol. 35(1), 76-95.
- Smith, A. L., Ronski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., Barker, R. M. (2014). *Parent stress and perceptions of language development : comparing Down syndrome and other developmental disabilities*. Family Relations, vol. 63(1), 71-84.

- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., Rousseau, M. (2014). *Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Journal on Developmental Disabilities, vol. 20(3), 19-29.
- Thibault, R., Rivest, C., Stipanivic, A., Couture, G., Rousseau, M. (2016). *Description des programmes offerts à des groupes de parents ayant un enfant TSA*. Communication par affiche, colloque La recherche sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) : un atout au développement des pratiques, 84e congrès de l'ACFAS, UQAM, Montréal, Québec, Canada.
- Tomanik, S., Harris, G. E., Hawkins, J. (2004). *The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 29(1), 16-26.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., MacKinnon, A., King, N., Rinehart, N. (2006). *Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism : a randomized controlled trial*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, vol. 45(5), 561-569.
- Trudelle, D., Montambault, E. (1994). *Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge pré-scolaire*, Service social, vol. 43(2), 47-62.
- Weintraub, K. (2011). *The prevalence puzzle : autism counts*. Nature, vol. 479(7371), 22-24.

**Annexe 1 -
Certificats éthiques et formulaires de consentement**



Trois-Rivières, le 28 février 2014

Madame Annie Stipanovic
Département de psychologie
Université du Québec à Trois-Rivières
CP 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Objet : Suivi passif et renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche pour le projet CÉRC-0133 : « Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

**Sites de recherche affiliés au CÉRC/CRDITED : CRDITED MCQ IU
CRDITED de Chaudière-Appalaches**

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué la demande en titre le 28 février selon la procédure accélérée. À cette fin, le *Formulaire de demande de renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche* et les documents suivants ont été examinés :

- Formulaire de consentement à l'enregistrement audio-vidéo des séances de groupe de parents ;
- Calendrier prévue aux activités.

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué, en procédure accélérée, la demande de modification apportée à votre projet de recherche concernant le retrait d'un des instruments de mesure et l'ajout d'un groupe témoin.

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le CÉRC/CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;

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-ordited.ca

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3084, poste 347
Télécopie : 819 376-6957
karoline.girard_csdl@ssss.gouv.qc.ca

- 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.

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 28 février 2015) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre CÉR (CÉRC-0133).

Pour toute question relative à cette approbation, n'hésitez pas à contacter M^{me} Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veillez recevoir, Madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

c. c. Mme Cathy Bourgeois, CRDITED-MCQ IU
M. Marc Poirier, CRDITED de Chaudière-Appalaches

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

Chercheurs :
Annie Stipanivic
Département de Psychologie
Germain Couture
CRDITED MCQ

Organismes : Aucun

N° DU CERTIFICAT : CER-12-181-06.33

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 04 mars 2016 au 04 mars 2017

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématuré de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.


Maude Hébert

Présidente du comité


Fanny Longpré

Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 17 février 2016

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

PARENT - GROUPE EXPÉRIMENTAL

Version avril 2015

Projet :

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

Chercheurs responsables du projet :

Annie Stipanovic, professeure au département de psychologie de l'UQTR
Germain Couture, chercheur en établissement au CRDITED MCQ – IU

Le but et les objectifs du projet :

Vous participerez bientôt à un programme, offert par votre CRDITED, intitulé « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Le projet de recherche vise à évaluer ce programme sous deux aspects: la qualité de son implantation et les effets qu'il entraîne chez les participants. La qualité de l'implantation sera évaluée à partir d'enregistrements audio/vidéo des séances de groupes de parents. Les effets du programme seront évalués à partir de questionnaires et d'entrevues que nous ferons avec vous ainsi qu'avec l'éducateur responsable du dossier de votre enfant au CRDITED.

Nature de votre participation et informations recueillies:

Vous serez rencontrés en deux occasions par un(e) assistant(e) de recherche. Ces rencontres pourront avoir lieu à votre domicile, ou si vous préférez, dans un des locaux du CRDITED. Avant la première rencontre, nous allons vous transmettre des questionnaires auxquels vous devrez répondre seul(e). Ces questionnaires portent sur vous-même comme parent : vos opinions, vos émotions, vos sentiments, vos comportements. Il faudra compter environ 30 minutes pour répondre à ces questionnaires et ils vous auront été expédiés avant la rencontre. Lors de la première rencontre, l'assistant(e) de recherche vous posera d'autres questions sur votre enfant (ses comportements et ses attitudes) et sur vous-même (vos connaissances, vos comportements). Une partie de l'entrevue portera aussi sur ce que vous pensez de votre enfant (comment il agit, est-ce compliqué ou facile de s'occuper de lui). La rencontre devrait durer, au maximum 90 minutes. Nous demanderons aussi à l'éducateur responsable du dossier de votre enfant au CRDITED de répondre à un questionnaire où il fera part de ses observations sur votre façon d'agir avec votre enfant lors des visites qu'il fait à votre domicile.

Pendant l'application du programme, les séances de groupes de parents seront enregistrées/filmées. Ce sont les actions posées par les animateurs qui seront enregistrées/filmées et non pas celles des parents qui participent au programme.

Quelques jours après la fin du programme, vous recevrez de nouveaux questionnaires auxquels nous vous demanderons de répondre et de nous les retourner. Il faudra compter environ 30 minutes pour répondre à ces questionnaires.

Enfin, environ six mois après la fin du programme, nous vous rencontrerons une deuxième et dernière fois. Vous répondrez encore à des questionnaires portant sur les mêmes sujets (vos opinions, vos émotions, vos sentiments, vos comportements, vos connaissances) et nous conduirons à nouveau une entrevue avec vous. Encore une fois, la rencontre devrait durer au maximum 90 minutes.

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 à établir si le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » 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 inconvénient. Il y a, par contre, un risque léger que votre participation à la recherche active ou réactive chez vous des préoccupations chargées émotionnellement (inquiétude, tristesse, stress, etc.) en lien avec votre enfant ou en regard de votre rôle de parent. Si tel s'avérait être le cas, les animateurs sensibilisés à cette possibilité référeront le parent à l'éducateur porteur du dossier de son enfant afin d'offrir à ce dernier les meilleurs services dans le contexte.

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 le nom de votre enfant et le vôtre. Seul le responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche de la personne ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom et celui de votre enfant ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche et ne sera jamais communiqué à une autre personne.
- Personne d'autre que l'éducateur responsable du dossier de votre enfant au CRDITED 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 clef dans un local situé au CRDITED MCQ Institut universitaire, lui aussi fermé à clef.
- Toutes les informations seront gardées pendant cinq 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 CÉRC CRDITED, demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer la recherche.

Retrait de la recherche :

- Vous participez à cette recherche seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez cesser votre participation à la recherche à n'importe quel moment et ça ne changera pas les services que vous et votre enfant recevez de votre CRDITED. Vous pouvez informer verbalement ou par écrit les chercheurs ou l'éducateur de référence de votre enfant votre décision de cesser votre participation au programme. 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-même et votre enfant 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 présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, éducateurs, intervenants, gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée spécifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant une DI ou un TSA.

Lors des présentations des résultats, aucun nom ne sera jamais mentionné. En acceptant de participer à la recherche, vous acceptez que des informations sur les parents qui participent au programme soient communiquées à d'autres personnes, mais aucune de ces personnes ne sera jamais informée de votre identité, de celle de votre enfant ni de qui que ce soit de votre entourage.

Questions ou plaintes sur la recherche :

- Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter M. Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ Institut universitaire) au numéro de téléphone (819) 376-3984 poste 343 ou par messagerie à l'adresse suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca.
- Pour toute plainte concernant la recherche, vous pouvez contacter le commissaire aux plaintes de votre établissement.
- Pour toute question sur vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC au numéro de téléphone (819) 376-3984, poste 347 ou par messagerie à l'adresse suivante : 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 et pour mon enfant. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées) _____

Signature du participant _____

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 de la compréhension du participant à l'égard de tous les aspects de sa participation à la présente recherche.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0133 a été émis le 28 février 2013. La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat éthique du CER portant le numéro CER-12-181-06.33 a été émis le 4 mars 2013.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

PARENT - GROUPE CONTRÔLE

Version 1 janvier 2015

Projet :

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

Chercheurs responsables du projet :

Annie Stipanovic, professeure au département de psychologie de l'UQTR

Germain Couture, chercheur établissement CRDITED MCQ – IU

Le but et les objectifs du projet :

Un programme, destiné aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a récemment été développé. Le projet de recherche vise à évaluer ce programme sous deux aspects: la qualité de son implantation et les effets qu'il entraîne chez les participants. Pour évaluer les effets d'un programme, des mesures doivent être prises dans un groupe de parents qui y participent afin de les comparer à celles d'un groupe de parents qui ne participent pas à ce programme. C'est ce que l'on appelle un groupe contrôle. Vous êtes invité(e)s à faire partie de ce deuxième groupe.

Nature de votre participation et informations recueillies:

Vous serez rencontrés en deux occasions par un(e) assistante de recherche. Ces rencontres pourront avoir lieu à votre domicile, ou si vous préférez, dans un des locaux du CRDITED. Avant la première rencontre, (Temps 1) nous allons vous transmettre des questionnaires auxquels vous devrez répondre seul(e). Ces questionnaires portent sur vous-même comme parent : vos opinions, vos émotions, vos sentiments, vos comportements. Il faudra compter environ 30 minutes pour répondre aux questionnaires qui vous auront été expédiés avant la rencontre. Lors de la première rencontre, l'assistant(e) de recherche vous posera d'autres questions sur votre enfant (ses comportements et ses attitudes) et sur vous-même (vos connaissances, vos comportements). Il y aura aussi une entrevue portant sur ce que vous pensez de votre enfant (comment il agit, est-ce compliqué ou facile de s'occuper de lui). La rencontre devrait durer, au maximum 90 minutes.. Nous demanderons aussi à l'éducateur responsable du dossier de votre enfant au CRDITED de répondre à un questionnaire où il fera part de ses observations sur votre façon d'agir avec votre enfant lors des visites qu'il fait à votre domicile.

Environ trois mois plus tard (Temps 2), vous recevrez de nouveaux questionnaires auxquels nous vous demanderons de répondre et de nous les retourner. Il faudra compter environ 30 minutes pour répondre à ces questionnaires.

Enfin, environ neuf mois après la première rencontre, nous vous rencontrerons une deuxième et dernière fois (Temps 3). Vous répondrez encore à des questionnaires portant sur les mêmes sujets (vos opinions, vos émotions, vos sentiments, vos comportements, vos connaissances) et nous conduirons à nouveau une entrevue avec vous. Encore une fois, la rencontre devrait durer au maximum 90 minutes.

Avantages de votre participation à la recherche :

En compensation du temps que vous nous accorderez pour participer à cette recherche, un montant de 30\$ vous sera transmis après que vous nous aurez retourné les derniers questionnaires à la fin de la recherche (Temps 3). Dans le cas où vous souhaiteriez vous retirer de l'étude avant la fin, ce montant sera ajusté en fonction de votre participation: Temps 1 seulement = 10\$; Temps 1 et Temps 2 = 15\$. Vous n'aurez aucun autre avantage personnel pour votre participation à la recherche. Cependant, par l'acceptation de votre participation à cette recherche, vous nous aidez à établir si le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » répond bien aux besoins de parents qui ont un enfant présentant un TSA.

Risques et inconvénients de votre participation à la recherche :

Votre enfant et vous-même ne vivrez aucun inconvénient. La participation à cette recherche pourrait, par contre, entraîner chez le parent une conscience accrue de ses besoins en tant que parent. Le fait que les parents-participants soient déjà inscrits aux services d'un CRDITED au moment de la recherche leur permettra d'exprimer ces besoins et d'y trouver réponses à l'intérieur des services déjà offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Si une telle situation venait à se produire, les assistants de recherche inviteront le parent à discuter de ses besoins avec l'éducateur de référence, en charge du dossier de son enfant.

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 le nom de votre enfant et le vôtre. Seul le responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche de la personne ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom et celui de votre enfant ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche et ne sera jamais communiqué à une autre personne.
- Personne d'autre que l'éducateur responsable du dossier de votre enfant au CRDITED 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 clef dans un local situé au CRDITED MCQ Institut universitaire, lui aussi fermé à clef.
- Toutes les informations seront gardées pendant cinq ans après la fin de la recherche. À la fin de cette période, les informations qui concernent votre enfant et vous-même seront déchiquetées 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 CÉRC 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.
- En aucun cas, votre décision de participer ou non à la recherche ne viendra modifier les services de votre CRDITED auxquels votre enfant ou vous-mêmes pouvez avoir accès, y compris votre participation éventuelle au programme « Au-delà du TED... » s'il vous est offert par votre CRDITED.
- N'importe quand vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche et ça ne changera pas les services que vous et votre enfant recevez de votre CRDITED. Vous pouvez l'indiquer aux chercheurs ou à l'éducateur de référence, en leur disant verbalement ou en leur écrivant.
- 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-même et votre enfant 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 présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, des éducateurs et des intervenants, des gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée spécifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant une DI ou un TSA.

Lors des présentations des résultats aucun nom ne sera jamais mentionné. En acceptant de participer à la recherche, vous acceptez que des informations sur les parents qui participent au programme soient communiquées à d'autres personnes, mais aucune de ces personnes ne sera jamais informée de votre identité, de celle de votre enfant ni de qui que ce soit de votre entourage.

Questions ou plaintes sur la recherche :

- Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter M. Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ Institut universitaire) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984 poste 343, ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca.
- Pour toute plainte concernant la recherche, vous pouvez contacter le commissaire aux plaintes de votre établissement.
- Pour toute question sur vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC au numéro de téléphone (819) 376-3984, poste 347, ou par messagerie à l'adresse suivante : 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 et mon enfant. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de notre participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées) _____

Signature du participant _____

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.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0133 a été émis le 28 février 2013. La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat éthique du CER porte le numéro CER-12-181-06.33 émis le 4 mars 2013.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

ANIMATEUR

Version mars 2014

Projet :

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

Chercheurs responsables du projet :

Annie Stipanovic, professeure au département de psychologie de l'UQTR
Germain Couture, chercheur en établissement CRDITED MCQ – IU

Le but et les objectifs du projet :

Vous animerez bientôt un programme, offert par votre CRDITED aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), intitulé « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Le projet de recherche vise à évaluer ce programme sous deux aspects: la fidélité de son implantation et les effets qu'il entraîne chez les participants. L'évaluation de la fidélité de l'implantation permettra d'établir si le programme est appliqué de façon uniforme par des animateurs différents. Cette évaluation sera effectuée, en grande partie, à partir d'observations qui seront faites lors des séances de groupes de parents. C'est à cette partie du projet de recherche que vous êtes invités à participer.

Nature de votre participation et informations recueillies:

Pendant l'application du programme, les séances de groupes de parents seront observées à partir d'enregistrement audio/vidéo des séances que vous animerez. Les observations concernent vos différentes actions et interventions en tant qu'animateur. En acceptant de participer à la recherche, vous consentez à l'enregistrement audio/vidéo des séances que vous animerez.

Un consentement similaire à l'enregistrement audio/vidéo sera requis de la part des parents participants aux séances.

Après chaque séance, il vous sera demandé de compléter une fiche de suivi des activités. Cette fiche permet de recueillir vos propres observations et commentaires sur le déroulement des activités du programme.

Après la fin du programme, vous serez rencontré(e)s en entrevue par une assistante de recherche. Cette entrevue vise à recueillir votre point de vue d'animateur sur le déroulement du programme. Cette entrevue devrait durer au maximum 60 minutes.

Avantages de votre participation à la recherche :

Vous n'aurez aucun avantage personnel, ni compensation financière pour votre participation à la recherche. Cependant, par l'acceptation de votre participation à cette recherche, vous nous aiderez à établir si le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » peut être appliqué de façon fidèle et uniforme par plusieurs animateurs différents.

Risques et inconvénients de votre participation à la recherche :

Votre participation à la recherche n'impliquera aucun risque ou inconvénient supplémentaire à ceux auxquels vous pouvez être exposé(e)s dans vos fonctions régulières d'animateur du programme.

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. Seul le responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche dans lequel seront conservées ces informations ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche.
- Les informations recueillies ne seront utilisées que dans cette recherche. Elles seront gardées dans un classeur fermé à clef dans un local situé au CRDITED MCQ Institut universitaire, lui aussi fermé à clef.
- Toutes les informations seront gardées pendant 5 ans après la fin de la recherche. À la fin de cette période, les informations qui vous concernent seront déchiquetées et tous les enregistrements seront détruits.
- 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 CÉRC 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 pouvez cesser votre participation à la recherche à n'importe quel moment N'importe quand vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche sans pénalité. Vous pouvez informer verbalement ou par écrit les chercheurs votre décision de cesser votre participation au programme.
- Si vous arrêtez votre participation à la recherche, à votre demande, nous détruirons toutes les informations que nous avons recueillies sur vous.
- 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 présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, des éducateurs et des intervenants, des gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée spécifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant une DI ou un TSA.

Lors des présentations des résultats aucun nom de participant ne sera jamais mentionné. En acceptant de participer à la recherche, vous acceptez que des informations sur les actions des animateurs du programme soient communiquées à d'autres personnes, mais aucune de ces personnes ne sera jamais informée de votre identité.

Questions ou plaintes sur la recherche :

- Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter M. Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ Institut universitaire) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984 poste 343, ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca.
- Pour toute question sur vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC au numéro de téléphone (819) 376-3984, poste 347.
ou par messagerie à l'adresse suivante : 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. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées) _____

Signature du participant _____

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.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0133 a été émis le 28 février 2013. La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat éthique du CER portant le numéro CER-12-181-06.33 émis le 4 mars 2013.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

Éducateur de référence - GROUPE EXPÉRIMENTAL

Version 1 janvier 2015

Projet :

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

Chercheurs responsables du projet :

Annie Stipanovic, professeure au département de psychologie de l'UQTR
Germain Couture, chercheur établissement CRDITED MCQ – IU

Le but et les objectifs du projet :

Les parents d'une famille auprès de laquelle vous intervenez participeront bientôt à un programme, offert par votre CRDITED, intitulé « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Le projet de recherche vise à évaluer ce programme sous deux aspects: la fidélité de son implantation et les effets qu'il entraîne chez les participants. La qualité de l'implantation sera évaluée à partir d'observations qui seront faites à partir d'enregistrements audio/vidéo des séances de groupes de parents. Les effets du programme seront évalués à partir de questionnaires et d'entrevues que nous ferons avec les parents ainsi qu'à partir d'un questionnaire complété par l'éducateur responsable du dossier de l'enfant au CRDITED.

Nature de votre participation et informations recueillies:

Un des parents (ou les deux) de l'enfant concerné a (ont) déjà donné son (leur) consentement à participer à cette recherche. Si vous acceptez également de participer, nous vous demanderons de compléter un questionnaire portant sur l'utilisation, par le parent, de stratégies éducatives adaptées auprès d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Nous vous demanderons de compléter cette évaluation à trois reprises afin de noter si des changements surviennent dans le temps. Il faudra compter environ 10 minutes pour répondre au questionnaire. Vous devrez le compléter après l'une de vos visites dans le milieu familial et le transmettre à un assistant de recherche qui entrera en contact avec vous. En cours de recherche, nous vous demanderons également de répondre, lors d'un entretien téléphonique avec un(e) assistant(e) de recherche, à des questions portant sur les comportements de l'enfant afin d'établir le niveau de sévérité du TSA qu'il présente. Cet entretien dure habituellement 30 minutes.

Avantages de votre participation à la recherche :

Vous n'aurez aucun avantage personnel, ni compensation financière pour votre participation à la recherche. Cependant, par l'acceptation de votre participation à cette recherche, vous nous aiderez à établir si le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » répond bien aux besoins de parents d'enfants qui présentent un TSA.

Risques et inconvénients de votre participation à la recherche :

Outre le temps consacré à répondre au questionnaire, votre participation n'entraînera aucun risque ou inconvénient à vous-même, à l'enfant auprès duquel vous intervenez ni à ses parents.

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 le nom de l'enfant, celui de ses parents et le vôtre sur les questionnaires que vous complétez. Seul le responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche de la personne ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom, celui de l'enfant concerné et le nom de ses parents ne seront jamais écrits dans les documents de la recherche et ne seront jamais communiqués à une autre personne.
- Aucune autre personne que vous-mêmes ne pourra savoir si vous avez accepté ou non de participer à cette recherche.
- Les informations recueillies ne seront utilisées que dans cette recherche. Elles seront gardées dans un classeur fermé à clef dans un local situé au CRDITED MCQ Institut universitaire, lui aussi fermé à clef.
- Toutes les informations seront gardées pendant cinq ans après la fin de la recherche. À la fin de cette période, les documents contenant ces informations seront déchiquetés 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 CÉRC 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.
- Un refus de participer au projet de recherche n'aura aucun impact sur votre travail ni sur la participation au projet de recherche du parent auprès duquel vous intervenez.
- N'importe quand vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche sans pénalité. Vous pouvez l'indiquer aux chercheurs, en leur disant verbalement ou en leur écrivant. Si vous arrêtez votre participation à la recherche, à votre demande, nous détruirons toutes les informations que vous nous aurez transmises.
- 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 présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, des éducateurs et des intervenants, des gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée spécifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant une DI ou un TSA.

Lors des présentations des résultats aucun nom de participant, qu'il soit parent ou éducateurs, ne sera jamais mentionné..

Questions ou plaintes sur la recherche :

- Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter M. Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ Institut universitaire) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984 poste 343 ou par messagerie à l'adresse suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca.
- Pour toute plainte concernant la recherche, vous pouvez contacter le commissaire aux plaintes de votre établissement.
- Pour toute question sur vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 347 ou par messagerie à l'adresse suivante : 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. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom de l'éducateur (en lettres moulées) _____

Signature _____

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.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0133 a été émis le 28 février 2013. La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat éthique du CER porte le numéro CER-12-181-06.33 émis le 4 mars 2013.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

Éducateur de référence - GROUPE CONTRÔLE

Version 1 janvier mars 2015

Projet :

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ».

Chercheurs responsables du projet :

Annie Stipanovic, professeure au département de psychologie de l'UQTR
Germain Couture, chercheur établissement CRDITED MCQ – IU

Le but et les objectifs du projet :

Un programme, destiné aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), intitulé « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » a récemment été développé. Le projet de recherche vise à évaluer ce programme sous deux aspects: la fidélité de son implantation et les effets qu'il entraîne chez les participants. Les effets du programme seront évalués à partir de questionnaires et d'entrevues que nous ferons avec les parents ainsi qu'à partir d'un questionnaire complété par l'éducateur responsable du dossier de l'enfant au CRDITED.

Pour évaluer les effets d'un programme, des mesures doivent être prises dans un groupe de parents qui y participent afin de les comparer à celles d'un groupe de parents qui ne participent pas à ce programme pour l'instant. C'est ce que l'on appelle un groupe contrôle. Les parents d'une famille auprès de laquelle vous intervenez ont déjà accepté de faire partie du groupe contrôle de notre recherche.

Nature de votre participation et informations recueillies:

Un des parents (ou les deux) de l'enfant concerné a (ont) déjà donné son (leur) consentement à participer à cette recherche. Si vous acceptez également de participer, nous vous demanderons de compléter un questionnaire portant sur l'utilisation, par le parent, de stratégies éducatives adaptées auprès d'un enfant présentant un TSA. Nous vous demanderons de compléter cette évaluation à trois reprises afin de noter si des changements surviennent dans le temps. Il faudra compter environ 10 minutes pour répondre au questionnaire. Vous devrez le compléter après l'une de vos visites dans le milieu familial et le transmettre à un assistant de recherche qui entrera en contact avec vous. En cours de recherche, nous vous demanderons également de répondre, lors d'un entretien téléphonique avec un(e) assistant(e) de recherche, à des questions portant sur les comportements de l'enfant afin d'établir le niveau de sévérité du TSA qu'il présente. Cet entretien dure habituellement 30 minutes.

Lors des présentations des résultats, aucun nom de participant, qu'il soit parent ou éducateur, ne sera jamais mentionné.

Questions ou plaintes sur la recherche :

- Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter M. Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ Institut universitaire) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984 poste 343
ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca.
- Pour toute plainte concernant la recherche, vous pouvez contacter le commissaire aux plaintes de votre établissement.
- Pour toute question sur vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC au numéro de téléphone (819) 376-3984, poste 347
ou par messagerie à l'adresse suivante : 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. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom de l'éducateur (en lettres moulées) _____

Signature _____

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.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0133 a été émis le 28 février 2013. La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat éthique du CER porte le numéro CER-12-181-06.33 émis le 4 mars 2013.

Annexe 2 - Instruments de mesure

Grille d'observation des séances - VÉRIFICATION DE LA TENUE DES ACTIVITÉS PRÉVUES
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (Atelier 1)
Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2012

Nom de l'observateur : _____ Date de la rencontre : _____ Lieu de la rencontre : _____
 Date d'observation : _____ Lieu : _____ Code de l'animateur : _____
 Durée de la rencontre (minutes) : _____

ATELIER 1 - Mon enfant ne s'appelle pas TED			Cote	Commentaires
Accueil	11.1	Souhaiter la bienvenue aux participants (C)	Oui Non	
	11.2	Faire une présentation brève des deux animateurs (C)	Oui Non	
	11.3	Distribuer les guides aux participants (P)	Oui Non	
	11.4	Présenter le déroulement de la soirée avec l'horaire et le document prévu à cet effet (p.31) (C)	Oui Non	
Présentation du programme	12.1	Pointer l'objet (petit guide du participant) à l'horaire (S)	Oui Non	
	12.2	Présenter les composantes du programme à l'aide des documents prévus à cet effet (p. 35) (P)	Oui Non	
	12.3	Remettre un crayon et un carton aux participants (P)	Oui Non	
	12.4	Demander aux participants d'inscrire leur prénom sur un carton et d'y coller un picto qui les représente positivement (qualité, caractère, intérêt, etc.) pour créer leur affiche personnalisée (P)	Oui Non	
	12.5	Les animateurs doivent faire de même (P)	Oui Non	
	12.6	Inscrire au tableau les éléments qui seront demandés lors de la présentation (prénom, lieu de résidence, occupation, nombre d'enfants, explication du choix du picto) (P)	Oui Non	
	12.7	Débuter la présentation en répondant aux différents éléments indiqués au tableau afin de briser la glace (P)	Oui Non	
	12.8	Demander aux participants de faire de même à tour de rôle (P)	Oui Non	
	12.9	Faire la lecture du document « Code et procédures » (P. 43 et 45) (P)	Oui Non	
	12.10	Demander aux participants de signer la copie pour les animateurs (P)	Oui Non	
	12.11	Ramasser la copie signée (P)	Oui Non	

ATELIER 1 - Mon enfant ne s'appelle pas TED			Cote		Commentaires
	12.12	Enlever l'objet à l'horaire (S)	Oui	Non	
Pause	13.1	Pointer l'objet (verre à café) à l'horaire (S)	Oui	Non	
	13.2	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	13.3	Inviter les participants à prendre une pause (C)	Oui	Non	
	13.4	Installer les affiches représentant les caract. du TED et celles des troubles associés (P)	Oui	Non	
	13.5	Trier les picto correspondant à ceux choisis par les participants (P)	Oui	Non	
	13.6	Inviter les parents à reprendre leur place (C)	Oui	Non	
	13.7	Enlever l'objet (verre à café) à l'horaire (S)	Oui	Non	
Présentation du TED	14.1	Demander aux parents de compléter la fiche de présences (p.51) (C)	Oui	Non	
	14.2	Expliquer que cette fiche devra être complétée à chaque atelier (C)	Oui	Non	
	14.3	Pointer l'objet (poupée avec TED) à l'horaire (S)	Oui	Non	
	14.4	Présenter les 3 principales caract. du TED selon l'ancienne définition (P)	Oui	Non	
	14.5	Présenter la nouvelle définition du TSA du DSM 5 (P)	Oui	Non	
	14.6	Souligner la présence possible de troubles associés (P)	Oui	Non	
	14.7	Inciter les parents à nommer les manifestations de leur enfant en lien avec les caractéristiques identifiées (P)	Oui	Non	
	14.8	Inscrire, en dessous de la caractéristique sélectionnée, les manifestations de l'enfant identifiées par le parent (P)	Oui	Non	
	14.9	Au besoin, donner quelques exemples ou identifier les similitudes et les différences entre les manifestations nommées par les participants (P)	Oui	Non	
	14.10	Remettre les documents « Troubles envahissants du développement » (p. 53), « Troubles associés » (p. 55-56), l'Annexe Atelier 1-Le trouble du spectre de l'autisme (P)	Oui	Non	
	14.11	Remettre le document « Manifestations du TED » (p. 57-60) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	14.12	Installer la minuterie (15 minutes) (S)	Oui	Non	
	14.13	Ramasser le document complété par les participants (P)	Oui	Non	
	14.14	Enlever l'objet (poupée avec TED) à l'horaire (S)	Oui	Non	
Mon enfant est unique	15.1	Pointer l'objet (poupée Moi) à l'horaire (S)	Oui	Non	

ATELIER 1 - Mon enfant ne s'appelle pas TED			Cote		Commentaires
	15.2	Distribuer le document « Portrait de mon enfant » (p. 63-64) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	15.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	15.4	Lorsque le temps est écoulé, former des équipes de 2 ou 3 en évitant que les conjoints soient jumelés. Pour ce faire, piger parmi les picto correspondant à ceux choisis par les participants (P)	Oui	Non	
	15.5	À l'aide du document complété, encourager les membres de l'équipe à échanger sur leur enfant (P)	Oui	Non	
	15.6	Installer la minuterie (15 minutes) (S)	Oui	Non	
	15.7	Enlever l'objet (poupée Moi) à l'horaire (S)	Oui	Non	
Présentation des exercices maison	16.1	Pointer l'objet (cahier) à l'horaire (S)	Oui	Non	
	16.2	Distribuer l'exercice maison 1.1 « Lettre à mon enfant » (p. 67-68) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	16.3	Distribuer l'exercice maison 1.2 « Grille d'observation » (p. 69 à 72) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	16.4	Inviter les parents qui le désirent à compléter le document « C'était un p'tit bonheur » (p. 73) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	16.5	Enlever l'objet (cahier) à l'horaire (S)	Oui	Non	
Retour sur la soirée	17.1	Pointer l'objet (horloge) à l'horaire (S)	Oui	Non	
	17.2	Distribuer le document « Fiche de réflexions » (p. 77-78) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	17.3	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à partager leurs impressions, ainsi que les éléments qu'ils retiennent (P)	Oui	Non	
	17.4	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 1 sur le document prévu à cet effet (P)	Oui	Non	
	17.5	Distribuer le document « Qu'est-ce que c'est qu'un TED? » (p. 81-90) (P)	Oui	Non	
	17.6	Rappeler aux participants le titre, l'endroit et la date et l'heure de l'atelier 2 (C)	Oui	Non	
	17.7	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants (C)	Oui	Non	

Grille d'observation des séances - VÉRIFICATION DE LA TENUE DES ACTIVITÉS PRÉVUES
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (Atelier 2)
Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2012

Nom de l'observateur : _____ Date de la rencontre : _____ Lieu de la rencontre : _____

Date d'observation : _____ Lieu : _____ Code de l'animateur : _____

Durée de la rencontre (minutes) : _____

ATELIER 2 - Être parent, un ajustement au fil du temps			Cote		Commentaires
Accueil	21.1	Souhaiter la bienvenue aux participants (C)	Oui	Non	
	21.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 2 sur le document prévu à cet effet (p. 109) (P)	Oui	Non	
	21.3	Remettre le document « Déroulement de l'atelier » (C)	Oui	Non	
	21.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 111) (C)	Oui	Non	
Retour sur les exercices maison	22.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercices maison » (S)	Oui	Non	
	22.2	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines (P)	Oui	Non	
	22.3	Recueillir avec la boîte aux lettres, l'exercice maison « Lettre à mon enfant » en s'assurant que les enveloppes soient identifiées et cachetées (P)	Oui	Non	
	22.4	Rappeler que la lettre ne sera pas lue et qu'elle sera remise aux participants à l'atelier 5 (P)	Oui	Non	
	22.5	Inciter les participants à échanger sur leurs réponses aux deux dernières questions de l'exercice maison : (P)	Oui	Non	
	22.6	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercices maison » (S)	Oui	Non	
Processus d'adaptation (partie 1)	23.1	Pointer sur l'horaire imagé, le picto : « Processus d'adaptation » (S)	Oui	Non	
	23.2	Introduire le processus d'adaptation à l'aide de la métaphore et du document prévu à cet effet (p. 117-118) (P)	Oui	Non	

ATELIER 2 - Être parent, un ajustement au fil du temps			Cote		Commentaires
	23.3	Présenter brièvement chacune des étapes illustrées par les îles (P)	Oui	Non	
	23.4	Demander aux participants d'identifier la phrase typique étant associée à chaque étape et l'apposer au-dessus de l'île correspondante (P)	Oui	Non	
	23.5	Former des équipes de 2 ou 3 (P)	Oui	Non	
	23.6	Distribuer le document « Vignettes cliniques » (p. 119-123) (P)	Oui	Non	
	23.7	Installer la minuterie (S)	Oui	Non	
	23.8	Lorsque le temps est écoulé, effectuer un retour avec le groupe sur leurs réponses. (P)	Oui	Non	
	23.9	Au besoin, référer au document « Explication des vignettes » pour bonifier les réponses (P)	Oui	Non	
	23.10	Après chacune des vignettes, apposer l'affiche de réactions impliquées sous l'île représentant la bonne étape du processus (P)	Oui	Non	
	23.11	Distribuer le document « Explication des vignettes » (p. 125-127) (P)	Oui	Non	
	23.12	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Processus d'adaptation » sur l'horaire imagé (S)	Oui	Non	
Pause	24.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Pause » (S)	Oui	Non	
	24.2	Inviter les participants à prendre une pause (C)	Oui	Non	
	24.3	Installer la minuterie (10 min) (S)	Oui	Non	
	24.4	Rappeler aux participants de remplir la fiche de présence (C)	Oui	Non	
	24.5	Installer le matériel supplémentaire de la métaphore (p. 131) (P)	Oui	Non	
	24.6	Inviter les participants à reprendre leur place (C)	Oui	Non	
	24.7	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Pause » sur l'horaire imagé (S)	Oui	Non	
Processus d'adaptation (partie 2)	25.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Suite du processus d'adaptation » (S)	Oui	Non	
	25.2	Expliquer la suite de la métaphore à l'aide du document prévu à cet effet (p. 135) (P)	Oui	Non	
	25.3	Distribuer le document « La bonne étoile » et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	25.4	Installer la minuterie (20 min) (S)	Oui	Non	

ATELIER 2 - Être parent, un ajustement au fil du temps			Cote		Commentaires
	25.5	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Suite du processus d'adaptation » sur l'horaire imagé (S)	Oui	Non	
Stratégies adaptatives	26.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Stratégies adaptatives » (S)	Oui	Non	
	26.2	Expliquer brièvement les stratégies adaptatives à l'aide du document prévu à cet effet (p. 141) (P)	Oui	Non	
	26.3	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Stratégies adaptatives » sur l'horaire imagé (S)	Oui	Non	
Présentation des exercices maison	27.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le pictogramme : « Exercice maison » (S)	Oui	Non	
	27.2	Distribuer l'exercice maison 2 : « Stratégies adaptatives » (p. 145-146) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	27.3	Rappeler aux participants qui le désirent de compléter le document : « C'était un p'tit bonheur » (p. 147) entre la tenue de chacun des ateliers et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	27.4	Vérifier l'intérêt des participants à présenter une photo de leur enfant au groupe lors du prochain atelier (P)	Oui	Non	
	27.5	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Présentation Exercice maison » sur l'horaire imagé (S)	Oui	Non	
Fin de l'atelier	28.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Retour sur la soirée » (S)	Oui	Non	
	28.2	Distribuer le document : « Fiche de réflexions » (p. 151) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	28.3	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent (P)	Oui	Non	
	28.4	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 2 sur le document prévu à cet effet (p. 153) (P)	Oui	Non	
	28.5	Au besoin, distribuer les documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés (P)	Oui	Non	
	28.6	Rappeler les informations concernant le prochain atelier (titre, endroit, date et heure) (C)	Oui	Non	
	28.7	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants (C)	Oui	Non	

Grille d'observation des séances - VÉRIFICATION DE LA TENUE DES ACTIVITÉS PRÉVUES
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (Atelier 3)
Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2012

Nom de l'observateur : _____ Date de la rencontre : _____ Lieu de la rencontre : _____

Date d'observation : _____ Lieu : _____ Code de l'animateur : _____

Durée de la rencontre (minutes) : _____

ATELIER 3 - Communiquer avec son enfant, une réciprocité...			Cote		Commentaires
Accueil	31.1	Souhaiter la bienvenue aux participants (C)	Oui	Non	
	31.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 3 sur le document prévu à cet effet (p. 175) (P)	Oui	Non	
	31.3	Remettre le document « Déroulement de la soirée » (C)	Oui	Non	
	31.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 173) (C)	Oui	Non	
Retour sur les exercices maison	32.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercice maison » (S)	Oui	Non	
	32.2	Encourager les participants qui le désirent à présenter au groupe la photo de leur enfant (P)	Oui	Non	
	32.3	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines (P)	Oui	Non	
	32.4	Au besoin, recueillir, l'exercice maison « Lettre à mon enfant » des participants qui ne l'ont pas encore remis (P)	Oui	Non	
	32.5	Inciter les parents à échanger sur l'exercice maison 2 : Stratégies adaptatives. Questions suggérées : (P)	Oui	Non	
	32.6	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercice maison » (S)	Oui	Non	
Défis relationnels	33.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « casse-tête » (S)	Oui	Non	
	33.2	Introduire l'activité en lisant la lettre de Thomas (p. 181-182) (P)	Oui	Non	
	33.3	Distribuer le document « Une relation casse-tête » (p. 183-185) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	

ATELIER 3 - Communiquer avec son enfant, une réciprocité...			Cote		Commentaires
	33.4	Expliquer chacun des défis relationnels à l'aide du document « Annexe Atelier 3 – Les défis relationnels » prévu à cet effet et des morceaux de casse-tête (P)	Oui	Non	
	33.5	Retirer chacun des morceaux du casse-tête au fur et à mesure de leur présentation (P)	Oui	Non	
	33.6	Laisser quelques minutes de réflexion aux participants suite à la présentation de chacun de ses défis afin de compléter leur feuille (P)	Oui	Non	
	33.7	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto représentant un casse-tête (S)	Oui	Non	
Pause	34.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Pause » (S)	Oui	Non	
	34.2	Inviter les participants à prendre une pause (C)	Oui	Non	
	34.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	34.4	Rappeler aux participants de remplir la fiche de présences (C)	Oui	Non	
	34.5	Lorsque le temps est écoulé, inviter les participants à reprendre leur place (C)	Oui	Non	
	34.6	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Pause » (S)	Oui	Non	
Communication	35.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « communication » (S)	Oui	Non	
	35.2	Former des équipes de 2 ou 3 (P)	Oui	Non	
	35.3	Distribuer le document « Vignette sur la communication » (p. 191-193) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	35.4	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	35.5	Effectuer un retour avec l'ensemble du groupe en les questionnant sur leurs réponses (P)	Oui	Non	
	35.6	Au besoin, vous référer aux réponses proposées (p. 191-193) (P)	Oui	Non	
	35.7	Distribuer le document « Une communication efficace » (p. 195-196) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	35.8	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	35.9	Effectuer un retour avec l'ensemble du groupe en les questionnant sur les moyens qu'ils utilisent et le niveau d'efficacité perçu (P)	Oui	Non	
	35.10	Lire le document « Témoignage d'un parent » (p. 197) (P)	Oui	Non	
	35.11	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Communication » (S)	Oui	Non	
Présentation des exercices maison	36.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Exercice maison » (S)	Oui	Non	

ATELIER 3 - Communiquer avec son enfant, une réciprocité...			Cote		Commentaires
	36.2	Distribuer l'exercice maison 3 : « Moyens de communication efficaces » (p. 201) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	36.3	Rappeler aux participants qui le désirent de compléter le document : « C'était un p'tit bonheur » entre la tenue de chacun des ateliers et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	36.4	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto « Exercice maison » (S)	Oui	Non	
Fin de l'atelier	37.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Retour sur la soirée » (S)	Oui	Non	
	37.2	Distribuer aux participants le document « Fiche de réflexions » et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	37.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	37.4	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent (P)	Oui	Non	
	37.5	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 3 sur le document prévu à cet effet (p. 209) (P)	Oui	Non	
	37.6	Au besoin, distribuer les documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés (P)	Oui	Non	
	37.7	Rappeler les informations concernant le prochain atelier (titre, endroit, date et heure) (C)	Oui	Non	
	37.8	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants (C)	Oui	Non	

Grille d'observation des séances - VÉRIFICATION DE LA TENUE DES ACTIVITÉS PRÉVUES
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (Atelier 4)
Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2012

Nom de l'observateur : _____ Date de la rencontre : _____ Lieu de la rencontre : _____
 Date d'observation : _____ Lieu : _____ Code de l'animateur : _____
 Durée de la rencontre (minutes) : _____

ATELIER 4 - La structure, une avenue à explorer pour...			Cote		Commentaires
Accueil	41.1	Souhaiter la bienvenue aux participants (C)	Oui	Non	
	41.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 4 sur le document prévu à cet effet (p. 233) (P)	Oui	Non	
	41.3	Remettre le document « Déroulement de la soirée » (C)	Oui	Non	
	41.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 231) (C)	Oui	Non	
Retour sur les exercices maison	42.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercice maison » (S)	Oui	Non	
	42.2	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines (P)	Oui	Non	
	42.3	Inciter les participants à échanger sur certaines réponses de l'exercice maison 3 « Moyens de communication efficaces ». Rappel des questions : (P)	Oui	Non	
	42.4	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercice maison » (S)	Oui	Non	
La structure en pratique	43.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « La structure » (S)	Oui	Non	
	43.2	Introduire la structure illustrée par la métaphore du pont à l'aide du document prévu à cet effet (p. 239) (P)	Oui	Non	
	43.3	Demander aux participants de former 3 équipes afin de procéder à l'expérimentation des îlots (P)	Oui	Non	
	43.4	Distribuer le document « Bilan sur les expérimentations de la structure » (p. 243) et donner les explications requises pour l'expérimentation des îlots en référant au document « Consignes pour les expérimentations des îlots » (p. 241) (P)	Oui	Non	
	43.5	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « La structure » (S)	Oui	Non	

ATELIER 4 - La structure, une avenue à explorer pour...			Cote		Commentaires
Pause	44.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Pause » (S)	Oui	Non	
	44.2	Inviter les participants à prendre une pause et mentionner qu'un retour sur l'expérimentation sera fait après la pause (C)	Oui	Non	
	44.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	44.4	Rappeler aux participants de remplir la fiche de présences (C)	Oui	Non	
	44.5	Pendant que les participants sont en pause, rassembler le matériel des différents îlots ainsi que les résultats obtenus à l'îlot 3 (P)	Oui	Non	
	44.6	Lorsque le temps est écoulé, inviter les participants à reprendre leur place (C)	Oui	Non	
	44.7	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Pause » (S)	Oui	Non	
Retour sur l'expérimentation	45.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « La structure, retour sur l'expérimentation » (S)	Oui	Non	
	45.2	Effectuer un retour sur l'expérimentation en vous basant sur les pistes de réflexion suivantes : Comment avez-vous trouvé l'îlot 1, l'îlot 2, l'îlot 3? Saviez-vous où vous rendre? Quoi faire? Comment le faire? À quel résultat êtes-vous arrivé? Qu'est-ce qui vous a aidé? Qu'aurait-on pu faire pour vous aider davantage afin d'obtenir le résultat attendu de l'îlot 3? (P)	Oui	Non	
	45.3	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « La structure, retour sur l'expérimentation » (S)	Oui	Non	
La structure en théorie	46.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Les 4 volets de la structure » (S)	Oui	Non	
	46.2	Distribuer le document « Les 4 volets de la structure » (p.251-253) (C)	Oui	Non	
	46.3	Expliquer les 4 volets de la structure en référant au document prévu à cet effet (P)	Oui	Non	
	46.4	Demander aux participants d'illustrer chacun des volets à l'aide d'exemples (P)	Oui	Non	
	46.5	Au besoin, bonifier les réponses des participants (P)	Oui	Non	
	46.6	Distribuer le document « La structure » (p. 255-257) (C)	Oui	Non	
	46.7	Lire une à une les mises en situation et demander aux participants d'identifier des solutions en référant aux 4 volets de la structure (P)	Oui	Non	
	46.8	Au besoin, compléter les réponses des participants (P)	Oui	Non	

ATELIER 4 - La structure, une avenue à explorer pour...			Cote		Commentaires
	46.9	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Les 4 volets de la structure » (S)	Oui	Non	
Présentation des exercices maison	47.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Exercice maison » (S)	Oui	Non	
	47.2	Distribuer l'exercice maison 4 : « Expérimentation de la structure » (p. 261-262) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	47.3	Rappeler aux participants qui le désirent de compléter le document : « C'était un p'tit bonheur » entre la tenue de chacun des ateliers et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	47.4	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto « Exercice maison » (S)	Oui	Non	
Fin de l'atelier	48.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Retour sur la soirée » (S)	Oui	Non	
	48.2	Distribuer le document « Fiche de réflexions » et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	48.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	48.4	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent (P)	Oui	Non	
	48.5	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 4 sur le document prévu à cet effet (p. 269) (P)	Oui	Non	
	48.6	Au besoin, distribuer les documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés (P)	Oui	Non	
	48.7	Rappeler les informations concernant le prochain atelier (titre, endroit, date et heure) (C)	Oui	Non	
	48.8	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants (C)	Oui	Non	

Grille d'observation des séances - VÉRIFICATION DE LA TENUE DES ACTIVITÉS PRÉVUES
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » (Atelier 5)
Stipanivic, Couture, Rivest et Rousseau, 2012

Nom de l'observateur : _____ Date de la rencontre : _____ Lieu de la rencontre : _____
 Date d'observation : _____ Lieu : _____ Code de l'animateur : _____
 Durée de la rencontre (minutes) : _____

ATELIER 5 - Mon bilan personnel, un tremplin vers demain			Cote	Commentaires
Accueil	51.1	Souhaiter la bienvenue aux participants (C)	Oui Non	
	51.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 5 sur le document prévu à cet effet (p. 289) (P)	Oui Non	
	51.3	Remettre le document « Déroulement de l'atelier » (C)	Oui Non	
	51.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 287) (C)	Oui Non	
Retour sur les exercices maison	52.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercice maison » (S)	Oui Non	
	52.2	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines (P)	Oui Non	
	52.3	Inciter les participants à échanger sur certaines réponses de l'exercice maison 4 « Expérimentation de la structure ». Rappel des questions : (P)	Oui Non	
	52.4	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercice maison » (S)	Oui Non	
Réflexion sur les obstacles	53.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Réflexion sur les obstacles » (S)	Oui Non	
	53.2	Introduire l'activité en effectuant la lecture du texte « Le voyage en avion » (p. 295-297) (P)	Oui Non	
	53.3	Distribuer le document « Les obstacles du quotidien » (p. 299) et donner les explications requises (P)	Oui Non	
	53.4	Installer la minuterie (15 minutes) (S)	Oui Non	
	53.5	Effectuer un retour en groupe en invitant les participants à partager un obstacle rencontré et la stratégie identifiée pour y faire face (P)	Oui Non	
	53.6	Au besoin, proposer de nouvelles stratégies (P)	Oui Non	

ATELIER 5 - Mon bilan personnel, un tremplin vers demain			Cote		Commentaires
	53.7	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Réflexion sur les obstacles » (S)	Oui	Non	
Pause	54.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Pause » (S)	Oui	Non	
	54.2	Inviter les participants à prendre une pause (C)	Oui	Non	
	54.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	54.4	Préparer la projection du schéma des 5 ateliers (P)	Oui	Non	
	54.5	Lorsque le temps est écoulé, inviter les participants à reprendre leur place (C)	Oui	Non	
Mon bilan d'énergie	55.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Mon bilan d'énergie » (S)	Oui	Non	
	55.2	Distribuer le document « Mon bilan d'énergie » (p. 305-306) (P)	Oui	Non	
	55.3	Installer la minuterie (15 minutes) (S)	Oui	Non	
	55.4	Effectuer un retour sur la question 3.b : « Si requis, quels ajustements pourriez-vous faire afin de vous permettre de tendre vers votre répartition idéale? » (P)	Oui	Non	
	55.5	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Mon bilan d'énergie » (S)	Oui	Non	
Bilan	56.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Bilan » (S)	Oui	Non	
	56.2	Expliquer à l'aide du document PowerPoint le schéma des ateliers en référant au document prévu à cet effet (p. 309-310) (P)	Oui	Non	
	56.3	Distribuer le document « Coffre aux trésors » (p. 311-313) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	56.4	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	56.5	Distribuer le document « Bilan des acquis » (p. 315-316) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	56.6	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	56.7	Pour l'activité « J'ai quelque chose à te dire » (p. 317), cibler une personne et inviter les participants à nommer à tour de rôle un petit mot, un vœu, une pensée, un commentaire, un élément qui les a marqués de cette personne (P)	Oui	Non	
	56.8	Inscrire l'information recueillie sur les pétales de la fleur du document « J'ai quelque chose à te dire » (p. 317) et la remettre au participant par la suite (P)	Oui	Non	
	56.9	Répéter l'exercice pour chacun des participants (P)	Oui	Non	

ATELIER 5 - Mon bilan personnel, un tremplin vers demain			Cote		Commentaires
	56.10	Partager vos impressions sur la dynamique du groupe et l'implication des membres lors des différents ateliers (P)	Oui	Non	
	56.11	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Bilan » (S)	Oui	Non	
Fin de l'atelier	57.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour sur la soirée » (S)	Oui	Non	
	57.2	Distribuer le document « Fiche de réflexions » (p. 321) et donner les explications requises (P)	Oui	Non	
	57.3	Installer la minuterie (10 minutes) (S)	Oui	Non	
	57.4	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent de l'atelier et du programme (P)	Oui	Non	
	57.5	Faire un retour sur la question 2 du bilan des acquis : « Je recommanderais ces ateliers aux parents parce que... » (P)	Oui	Non	
	57.6	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 5 sur le document prévu à cet effet (p. 323) (P)	Oui	Non	
	57.7	Au besoin, distribuer des documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés (P)	Oui	Non	
	57.8	Encourager les participants à continuer de reconnaître, développer et d'actualiser leurs compétences parentales (P)	Oui	Non	
	57.9	Souhaiter bonne fin de soirée (C)	Oui	Non	

**Grille d'observation de l'animation des séances du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »
Stipanivic, Couture, Rivest & Rousseau, 2014**

Nom de l'observateur : _____

Date : _____

Numéro d'atelier : _____

Durée de l'enregistrement (minutes) : _____

Provenance de la cohorte : _____

Codes des animateurs : _____

Atelier 1 à 5

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

A. Qualités et attitude de l'animateur(trice)	Cote	Commentaires
1. Utilise un langage correct et adapté.	0 1 2 3	
2. S'assure d'une ambiance respectueuse dans le groupe.	0 1 2 3 N.S.	

Version en élaboration – 3 juillet 2014

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

A. Qualités et attitude de l'animateur(trice)	Cote	Commentaires
3. Présente une ouverture de soi, authenticité.	0 1 2 3	
4. Est respectueux envers les participants (respect du rythme et des caractéristiques de chacun).	0 1 2 3	
5. Manifeste de l'ouverture à l'autre, de l'écoute et de l'empathie.	0 1 2 3	
6. S'adapte aux différentes situations ou imprévus durant la rencontre.	0 1 2 3 N.S.	
7. Paraît à l'aise et détendu devant le groupe (s'exprime clairement, avec aisance, parle assez fort, sans hésitation).	0 1 2 3	

Version en élaboration – 3 juillet 2014

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

A. Qualités et attitude de l'animateur(trice)	Cote	Commentaires
8. Rend les participants à l'aise.	0 1 2 3	

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

B. Dimension pédagogique <i>Transmettre des connaissances (enseigner)</i>	Cote	Commentaires
1. Utilise des exemples pratiques associés au quotidien des parents pour illustrer la théorie.	0 1 2 3	
2. S'assure de la compréhension de tous.	0 1 2 3	
3. Corrige les informations erronées ou douteuses.	0 1 2 3 N.S.	

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

C. Communication et participation à l'intérieur du groupe	Cote	Commentaires
1. Suscite la communication parent-animateur.	0 1 2 3	
2. Suscite la communication entre les parents.	0 1 2 3	
3. Incite les parents à partager leur vécu.	0 1 2 3	
4. Renforce, félicite les parents pour l'exécution des devoirs ou exercices à la maison.	0 1 2 3	
5. Réfère le parent à l'éducateur au suivi.	0 1 2 3 N.S.	

Version en élaboration – 3 juillet 2014

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

D. Dimension clinique – Émotions	Cote	Commentaires
1. Fait des liens entre le vécu des parents et le contenu abordé.	0 1 2 3	
2. Fait exprimer des émotions aux parents, en lien avec le contenu.	0 1 2 3	
3. Utilise des stratégies de renforcement pour faciliter l'expression des émotions : reformulation, reflet, interprétation.	0 1 2 3	

Légende

0 = jamais 1 = parfois 2 = la plupart du temps 3 = toujours N.S. = Ne s'applique pas

E. Dimension clinique – Cognitions	Cote	Commentaires
1. Fait identifier et nommer les liens entre les événements, les pensées, les émotions et les comportements.	0 1 2 3	
2. Corrige les distorsions cognitives.	0 1 2 3 N.S.	
F. Dimension clinique - Comportements	Cote	Commentaires
1. Fait pratiquer la résolution de problèmes.	0 1 2 3 N.S.	
2. Renforce les efforts de changement du parent.	0 1 2 3	

Contexte

1. Dynamique des animateurs (nombre d'animateurs, degré de co-animation, cohésion entre les messages de chacun, partage des tâches, temps de parole utilisé...)

2. Particularité de la rencontre (présence exceptionnelle, participant qui quitte...)

3. Environnement (participants intéressés, bruyants...)

4. Autres

Guide de l'utilisateur de la grille d'observation **(« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »)**

Identification

Inscrivez dans cette section : le nom de la personne qui complète la grille d'observation, la date, la durée de l'enregistrement, le numéro de l'atelier visionné, la provenance de la cohorte (CRDITED MCQ ou Chaudières Appalaches) et le numéro de code de chacun des animateurs.

Les parties A à F regroupent les éléments nécessaires pour permettre à l'animateur de transmettre de façon optimale sa matière et de maximiser les apprentissages. Nous postulons que ces éléments devraient être manifestés par les animateurs du programme.

Chacun de ces éléments doit être évalué à l'aide d'une échelle témoignant de leur fréquence (0 = jamais, 1 = parfois, 2 = la plupart du temps, 3 = toujours, N.S. = il n'y a pas eu d'opportunité d'effectuer une telle intervention).

Une note est inscrite dans la section commentaire, si des manquements sont observés relativement à chacun de ces éléments ou si la façon dont ils sont rendus n'est pas adéquate.

A. QUALITÉS ET ATTITUDES DE L'ANIMATEUR(TRICE)

1. Utilise un langage correct et adapté

L'animateur utilise un registre adapté à l'auditoire, dans ce cas-ci une clientèle de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement. Le contenu est vulgarisé de façon à être compris de tous. Dans le contexte d'un programme comme *Au-delà du TED...*, on s'attend à un langage familier, mais sans excès, langage habituellement rencontré dans un contexte d'enseignement.

2. S'assure d'une ambiance respectueuse dans le groupe

Afin d'optimiser l'apprentissage et le cheminement des parents, certaines règles de conduite doivent être respectées dans le groupe. Le calme, le respect des autres en sont des exemples et l'animateur s'assure de les favoriser.

3. Présente une ouverture de soi, authenticité

L'ouverture de soi consiste pour l'animateur à partager avec les parents certains de ses propres comportements, expériences et sentiments reliés à son expérience professionnelle, de manière constructive.

L'authenticité est une attitude qui permet à l'animateur « d'être soi-même », c'est-à-dire d'exprimer un contenu verbal correspondant aux sentiments qu'il éprouve au moment présent (congruence). L'animateur « authentique » utilise ses propres sentiments et ses réactions dans la relation avec le parent afin de faciliter l'ouverture et la communication.

4. Est respectueux envers les participants

Le respect est une attitude par laquelle l'animateur reconnaît que le participant est unique et mérite d'être considéré. L'animateur peut lui communiquer cette attitude en prenant le temps de l'écouter, en lui demandant son avis, en le regardant au moment où il parle. L'animateur respecte le rythme de chacun des parents et leur cheminement à travers le programme.

5. Manifeste de l'ouverture à l'autre, de l'écoute et de l'empathie

L'animateur manifeste de l'ouverture aux propos du participant, c'est-à-dire qu'il est capable d'accepter non seulement des opinions contraires aux siennes, mais aussi des sentiments qui peuvent le déranger intérieurement ou être à l'opposé de ce qu'il aurait ressenti dans les mêmes circonstances.

L'écoute active suppose que l'animateur vérifie le contenu de ce qui est dit pour s'assurer de sa compréhension et, de ce fait, indiquer au participant l'attention qu'il porte à ses propos.

L'empathie est la capacité de se mettre dans la peau de l'autre, tout en conservant son objectivité et sa neutralité. L'animateur comprend les émotions du participant, mais il ne les vit pas avec lui.

6. S'adapte aux différentes situations ou imprévus durant la rencontre

Plusieurs situations ou imprévus peuvent survenir au cours d'une rencontre : retard d'un parent, départ précipité d'un autre, parent qui prend beaucoup de place, conflit entre deux parents, etc. L'animateur fait face à ces situations et les gère adéquatement, c'est-à-dire en restant calme et en gardant le contrôle sur le reste du groupe.

7. Paraît à l'aise et détendu devant le groupe

De façon à améliorer l'ambiance dans le groupe et à détendre l'atmosphère, l'animateur doit paraître à l'aise et détendu devant le groupe : il parle clairement, avec une certaine aisance; il démontre de l'assurance dans le ton et le débit; il parle assez fort et ne présente que peu ou pas d'hésitations.

8. Rend les participants à l'aise

Pour être en mesure de participer et de s'impliquer, les participants doivent se sentir à l'aise dans le groupe et avec l'animateur. Différents moyens peuvent être utilisés par l'animateur afin de rendre les participants à l'aise : utiliser l'humour, dédramatiser une situation gênante ou embarrassante, faire preuve d'autodérision, rapporter son propre inconfort, etc.

Animateur : Je suis aussi un petit peu nerveux, ne vous en faites pas, ça va se passer!

B. DIMENSION PÉDAGOGIQUE

1. Utilise des exemples pratiques associés au quotidien du parent pour illustrer la théorie

Les exemples sont extrêmement importants en enseignement puisqu'ils permettent de voir concrètement ce à quoi s'associe la matière. Les exemples donnés par l'animateur sont en lien avec la réalité des parents de façon à faciliter leur compréhension.

2. S'assure de la compréhension de tous

Afin que l'enseignement soit efficace, celui-ci doit être compris de tous. Pour ce faire, l'animateur vérifie, de façon directe ou indirecte, l'assimilation des contenus partagés. Il peut demander verbalement à l'ensemble des parents s'ils ont bien compris la matière ou cibler une personne en particulier et lui poser différentes questions pour confirmer sa compréhension. Avec plus de pratique, l'animateur peut également s'assurer de la compréhension en observant ou relevant diverses manifestations non verbales des participants.

3. Corrige les informations erronées ou douteuses

Il peut arriver que des participants tirent des informations d'internet, de blogues de parents ou basent leur pensée sur des éléments non fondés. Ceci peut entraîner de fausses croyances, des préjugés ou des informations erronées ou douteuses. L'animateur confronte, ou conteste les fausses informations et les remplace par des informations de source sûre et éprouvée.

C. COMMUNICATION ET PARTICIPATION À L'INTÉRIEUR DU GROUPE

1. Suscite la communication parent-animateur

L'objectif ultime est de rendre le parent à l'aise dans ses contacts avec les autres afin qu'il puisse s'exprimer et s'affirmer. Pour ce faire, l'animateur initie la conversation ou l'entretien. Avec le temps, la confiance du parent grandira et il se sentira plus libre d'exprimer ses pensées, ses émotions, ses besoins et ses croyances.

2. Suscite la communication entre les parents

L'objectif étant encore de rendre le parent à l'aise dans l'ensemble de ses relations, l'animateur tente, cette fois, de susciter la communication entre les participants eux-mêmes. Par le biais d'activités, les parents apprendront à se découvrir les uns les autres et à échanger. L'animateur peut aussi provoquer la conversation directe entre les parents, sans toutefois les forcer à le faire.

Animateur : Si je vous renvoie la balle : que pensez-vous du commentaire que vient de faire Paul?

3. Incite les parents à partager leur vécu

Cette étape est un pas de plus vers l'ouverture et la connaissance de soi. L'animateur incite les parents à partager aux autres leurs propres expériences, sans entrer nécessairement dans les détails. L'ouverture de l'animateur, le respect ainsi que l'écoute active sont des dispositions qui doivent être initialement mises en place pour créer une atmosphère propice aux échanges.

4. Renforce, félicite les parents pour l'exécution des devoirs ou exercices à la maison

L'animateur prend un moment pour souligner et renforcer le fait que les parents se sont donné la peine d'exécuter les devoirs ou les exercices à la maison.

5. Réfère le parent à l'éducateur au suivi

Il peut arriver que le participant pose une question ou émette un commentaire en lien avec sa situation particulière et ne s'appliquant pas nécessairement au reste du groupe. L'animateur invite alors le participant à se référer à l'éducateur au suivi afin de ne pas doubler l'intervention.

D. DIMENSION CLINIQUE – ÉMOTIONS

1. Fait des liens entre le vécu des parents et le contenu abordé

L'animateur incite les parents à partager leur vécu en lien avec la matière vue en classe de façon à ce qu'ils se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls à expérimenter ce genre de situation. La normalisation et la compréhension de chacun peuvent aider à modifier certaines émotions chez les participants.

2. Fait exprimer des émotions aux parents, en lien avec le contenu

Certaines activités visent à faire vivre des émotions aux parents, à ce qu'ils les reconnaissent et à ce qu'ils les expriment. L'animateur est attentif à la communication non verbale des parents et explore les

émotions manifestées par les parents. L'affirmation de soi quant aux émotions est également encouragée. Au besoin, l'expression de certaines émotions est modérée par l'animateur.

3. Utilise des stratégies de renforcement pour faciliter l'expression des émotions : reformulation, reflet, interprétation

L'utilisation de certaines stratégies d'intervention telles que la reformulation, le reflet ou l'interprétation renforce le participant dans l'expression de ses émotions. Encore ici, le but est que le participant se sente à l'aise dans ce qu'il désire exprimer et que cette expression soit favorisée par l'animateur.

Reformulation : l'animateur redit en d'autres termes et d'une manière plus concise ou plus simple ce que le participant vient d'exprimer, de façon à obtenir l'accord de ce dernier.

Participant : J'aimerais dire à l'éducatrice du CPE que je n'aime pas lorsqu'elle dénigre certains comportements de mon enfant.

Animateur : Cela vous met en colère lorsqu'elle agit ainsi.

Reflet : l'animateur sélectionne une pensée ou une attitude parmi d'autres exprimées par le participant, dans le but de l'amener à verbaliser davantage sur un aspect particulier de son problème.

Participant : J'ai perdu tous mes amis depuis que j'ai eu mon enfant, heureusement que mon conjoint est présent et m'aide énormément.

Animateur : C'est vrai, mais qu'est-ce qui vous manque le plus dans la relation que vous aviez avec vos amis?

Dans cette technique, l'animateur ne fait que simplement reformuler les derniers mots émis par le participant dans le but de lui permettre de voir, d'entendre, ce que lui-même vient d'exprimer et de l'encourager à poursuivre et à clarifier.

Participant : Je déteste être en retard à la garderie, le matin.

Animateur : Le matin, vous n'aimez pas arriver en retard à la garderie.

Interprétation : l'animateur affirme quelque chose qu'il a déduit à partir de ce que le participant a dit et à partir de la connaissance qu'a l'animateur du problème.

Participant : Les autres parents ne veulent rien comprendre, ils ne savent pas ce que c'est que d'avoir un enfant différent (participant présente un air fâché).

Animateur : Vous voulez dire que vous vous sentez incompris, que la réaction des autres face à votre enfant vous met parfois en colère?

E. DIMENSION CLINIQUE – COGNITIONS

1. Fait identifier et nommer les liens entre des événements, des pensées, des émotions et des comportements

Afin d'aider à la compréhension des parents, l'animateur les incite à reconnaître et explorer ce qui leur arrive lors de certaines situations particulières. Pour ce faire, il les encourage à identifier l'événement ou la pensée qui provoque un sentiment donné. En faisant des liens et en comprenant ce qui leur arrive, les parents seront en mesure de modifier non seulement leurs cognitions, mais également leurs comportements et leurs émotions, dans un sens qui est souhaitable.

2. Corrige les distorsions cognitives

Certains parents possèdent des connaissances erronées ou peuvent faire des erreurs de pensées (jugement) par rapport à la réalité du monde en général. La généralisation, les faux rapports cause à effets, la dramatisation ou la minimisation sont des exemples de distorsions cognitives qui amènent à de fausses croyances et qui peuvent avoir une influence sur la vie des participants. L'animateur corrige les distorsions en expliquant le raisonnement derrière la nouvelle information. L'utilisation d'exemples concrets est un moyen de corriger les distorsions cognitives.

F. DIMENSION CLINIQUE - COMPORTEMENTS

1. Fait pratiquer la résolution de problème

L'animateur invite le participant à envisager par lui-même des solutions à des situations problématiques en considérant les étapes pertinentes à la situation, à partir de la précision du problème jusqu'à l'évaluation des solutions possibles.

2. Renforce les efforts de changement du parent

Afin de favoriser la modification d'un comportement, l'animateur encourage le parent et souligne les efforts qu'il fait pour adopter un nouveau comportement avec son enfant.

Entrevue semi-structurée auprès des animatrices

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

Annie Stipanivic, Ph. D., Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières; Germain Couture, Ph. D., Christine Rivest, M.Ps. et Myriam Rousseau, Ph. D., CRDITED MCQ - Institut universitaire

Cette entrevue vise à recueillir des informations concernant l'application du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Il s'agit ici de considérer le point de vue des animatrices de groupe de parents à l'égard de l'implantation, du déroulement et du fonctionnement du programme, à partir de leur expérience.

Avant de commencer l'entrevue, il serait important de situer l'animatrice relativement à cette étape de l'évaluation du programme. Pour ce faire, lui en rappeler les principales phases : établissement des modèles théoriques, évaluation de l'implantation et évaluation des effets chez les participants. Cette entrevue concerne la deuxième partie, soit l'évaluation de l'implantation. Les contenus livrés par les animatrices pourront être utilisés pour illustrer le processus et la qualité d'implantation du programme et, éventuellement, être utilisés afin de formuler des recommandations visant à améliorer son implantation et sa prestation.

Les différents points couverts par l'entrevue concernent :

- Le recrutement des participants
- Les caractéristiques des participants (besoins vs le contenu offert)
- La planification des activités du programme (planification des rencontres par les animatrices)
- Le fonctionnement et la dynamique du groupe
- Le déroulement des 5 ateliers : cadre - animation - réactions au contenu - les difficultés rencontrées dans l'animation - les « bons coups » - conclusion des rencontres.
- Les éléments qui ont facilité l'animation et la prestation du contenu (en général)
- Les éléments qui les ont rendus plus difficiles (en général)
- Les activités qui ont été les plus faciles à réaliser
- Les activités les plus difficiles à réaliser
- Les échanges avec les intervenants à domicile
- La supervision et l'encadrement reçus par les animatrices
- Ce que le programme a pu rapporter aux parents participants
- Ce que l'animation du programme a rapporté aux animatrices

Enregistrement des séances : En premier lieu, retour sur l'enregistrement de séances du programme - Effets de l'enregistrement chez les participants - Est-ce que la séance enregistrée a été différente des autres en terme d'implication des participants - Comment envisager la présence d'un observateur si c'était à refaire?

Revenons au début de la mise en place de ce groupe de parents...

Section 1 : Le cadre des activités

1. Comment s'est planifiée la mise en place d'un groupe?
 - Lieu
 - Tâches des animatrices
 - Choix des participants ou composition des groupes (critères de sélection)

2. Nous souhaiterions connaître vos impressions sur :
 - Le lieu des rencontres vous convenait-il? Convenait-il aux participants?
 - La plage horaire était-elle adaptée aux participants? Était-elle adaptée à vos besoins?
 - Le nombre de participants au programme était-il adéquat pour vous? Ce nombre est-il adéquat pour les participants?
 - Certains participants ont-ils quitté le programme, si oui, pourquoi?
 - Comment cette décision a-t-elle été prise?
 - Quel a été l'impact sur le groupe?
 - Qu'est-ce que vous avez ressenti comme animatrice?

3. De quelle façon avez-vous planifié et animé les rencontres?
 - Co-animation, changement d'animatrices, répartition des tâches (les effets sur le groupe)
 - Encadrement des participants lors des rencontres
 - Les effets du style d'animation sur le groupe

4. Pouvez-vous commenter les relations entre participants et la dynamique prédominante dans le groupe?
 - Climat des rencontres
 - Présence de couples ou non
 - Conflits et alliances
 - Hétérogénéité ou homogénéité du groupe (besoins, personnalité, vécu, etc.)

Section 2 : Les activités du programme : Ateliers - activités - exercices

Nous allons maintenant vous demander comment se sont déroulés les ateliers.

5. Avez-vous été en mesure d'effectuer chacune des activités suggérées dans le programme?
6. Est-il arrivé que vous ayez parlé d'autre chose que du thème prévu lors d'un atelier? Par exemple un thème amené par un des participants...
7. Si vous vous référez aux 5 ateliers, y en a-t-il eu des plus difficiles à aborder ou à réaliser?
 - Y a-t-il eu des activités pour lesquelles vous avez rencontré des réticences de la part des participants?
 - lesquelles et pourquoi selon vous?
8. Lequel des ateliers a été le plus facile à réaliser avec les parents?

Section 3 : L'animation des rencontres

Nous avons parlé du groupe de parents puis des différents ateliers. Nous allons maintenant aborder l'animation du groupe.

9. Comment s'est déroulée, pour vous, l'animation des rencontres?
 - Y a-t-il eu des activités plus difficiles à animer?
 - Lesquelles ont été plus faciles pour vous comme animatrices?
10. Votre groupe était-il homogène concernant la participation de chacun?
 - Si non, quels impacts cela a-t-il eu?
 - Cela a-t-il influencé l'atmosphère des rencontres?
 - Qu'est-ce que cela changeait au niveau de votre animation?

Section 4 : Coordination des interventions et supervision

Nous allons maintenant aborder les thèmes de la coordination des interventions auprès des participants et de la supervision dans la prestation du programme.

11. Comment s'est effectué le suivi avec l'éducateur qui intervient directement auprès de l'enfant et de la famille?
 - Fréquence
 - Nature des informations échangées
 - La qualité des échanges et du suivi

12. Formation au programme... À quand remonte votre formation? Qui la donnait? Parlez-moi des éléments de formation...
13. En tant qu'animatrice, pouvez-vous nous parler de la supervision que vous avez reçue pendant l'application du programme?
- En avez-vous sollicitée?
 - Avez-vous eu des échanges avec d'autres animatrices?
 - La supervision reçue répondait-elle à vos besoins?

Section 5 : Perceptions générales sur le programme

14. Pour vous, quelles sont les conditions favorables ou défavorables que vous pourriez nommer quant au déroulement du programme?
- Commençons par les conditions favorables... qu'est-ce qui fait que le programme peut bien se dérouler lors de son application?
 - Et les conditions défavorables... qu'est-ce qui fait (ou pourrait faire) que le programme se déroule moins bien?
15. D'après vous qu'est-ce que le fait de suivre le programme a pu apporter à ce groupe de parents avec lequel vous avez travaillé?
16. Qu'est-ce que cette expérience vous a apporté à vous comme animatrice?
17. De façon générale, avez-vous des commentaires à faire sur le programme?
- Thèmes ou activités à ajouter? À modifier?
 - Façons d'animer ou d'intervenir auprès des participants?
18. Que pensez-vous de l'évaluation du programme?
- Comment s'est passée pour vous cette entrevue?
19. Avez-vous d'autres commentaires ou points de vue à nous partager?

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration...

Évaluation du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

Introduction à l'entrevue semi-structurée auprès des gestionnaires

Cette entrevue vise à recueillir des informations concernant l'application du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Il s'agit ici de considérer le point de vue des gestionnaires à l'égard de l'implantation, du déroulement et du fonctionnement du programme, à partir de leur expérience.

Section 1

1. Selon votre point de vue, quelle place occupent les services et les interventions s'adressant aux parents à l'intérieur de l'offre globale de services à la petite enfance du CRDITED?
2. Quelles sont les conditions qui vous amèneraient à mettre en place une intervention de groupe auprès de parents à l'intérieur de votre service?
3. Quels sont les défis associés à l'implantation d'une intervention de groupe destinée aux parents de jeunes enfants à l'intérieur de votre organisation de services?

La mise en place d'un programme d'intervention de groupe exige une façon de faire différente de celle de l'intervention individuelle. En se référant plus spécifiquement au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée », pouvez-vous nous parler de la façon dont la mise en place des groupes de parents se fait sur votre territoire?

Section 2

4. Comment s'est prise la décision d'offrir le programme sur votre territoire?
5. Quelles ont été les étapes de mise en place du programme?
[À utiliser si le gestionnaire n'élabore pas en ce qui a trait aux différents éléments]
Pouvez-vous me parler de... Comment s'est déroulé...
 - La sélection des parents
 - La sollicitation du parent
 - L'organisation des rencontres (logistique, calendrier, locaux, horaire)
 - La sélection des animatrices
 - La formation des animatrices
6. À votre avis, y a-t-il des liens qui sont établis entre le suivi individuel offert aux familles et le programme « Au-delà... »? Si oui, comment assure-t-on ces liens?

Section 3

7. Pendant la mise en place et l'application du programme, quel a été votre rôle?
8. Outre les animatrices, y a-t-il eu quelqu'un d'autre d'impliqué durant le déroulement du programme?
 - Si oui, de qui s'agit-il et quel était son rôle?
9. Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » demande du temps aux animatrices en termes de préparation et de prestation. Comment ces dernières peuvent-elles intégrer cette charge à leur charge habituelle?
10. Après la fin de l'application du programme sur votre territoire (après la tenue d'un groupe de parents), avez-vous un rôle quelconque à jouer?
11. Le rôle que vous avez eu à jouer comme gestionnaire vous convient-il? Y aurait-il eu plus ou bien moins d'implication souhaitée de votre part?

Merci pour votre collaboration!

**Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »**

Groupe expérimental

Questionnaire de données sociodémographiques

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

1. Quel est votre âge? Mère : _____
Père : _____

2. Quelle est la langue principalement parlée à la maison?

- Français Autres, précisez : _____
 Anglais

3. Quel est votre lieu de naissance (province ou pays)? Mère : _____
Père : _____

4. Quel est votre niveau de scolarité?

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

- Père**
- Moins d'une 7^e année
 - Études secondaires partiellement complétées
 - Diplôme d'études secondaires obtenu
 - Diplôme d'études professionnelles 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?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Moins de 5000 \$ | <input type="checkbox"/> Entre 30 001 et 35 000 \$ |
| <input type="checkbox"/> Entre 5 001 et 10 000 \$ | <input type="checkbox"/> Entre 35 001 et 40 000 \$ |
| <input type="checkbox"/> Entre 10 001 et 15 000 \$ | <input type="checkbox"/> Entre 40 001 \$ et 60 000 \$ |
| <input type="checkbox"/> Entre 15 001 et 20 000 \$ | <input type="checkbox"/> Entre 60 001 \$ et 80 000 \$ |
| <input type="checkbox"/> Entre 20 001 et 25 000 \$ | <input type="checkbox"/> Entre 80 001 \$ et 100 000 \$ |
| <input type="checkbox"/> Entre 25 001 et 30 000 \$ | <input type="checkbox"/> Plus de 100 000 \$ |

6. Quelle est votre occupation actuelle?

- Mère**
- Salariée à temps plein
 - Salariée à temps partiel
 - Contractuelle
 - À la maison
 - Autres, précisez : _____

- Père**
- Salarié à temps plein
 - Salarié à temps partiel
 - Contractuel
 - À la maison
 - Autres, précisez : _____

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

- Une famille nucléaire
 - Une famille recomposée
 - Une famille monoparentale
- Si garde partagée, précisez les modalités : _____

8. À part l'enfant-cible, avez-vous d'autres enfants? oui non

Si oui, combien : _____

Si oui, est-il (sont-ils) atteint(s) d'autisme ou d'un autre trouble du spectre de l'autisme? oui non

A-t-il (ont-ils) d'autres particularités du développement, de l'apprentissage (ex. : TDAH, déficience intellectuelle, syndromes génétiques)? oui non

Si oui, précisez : _____

9. Avez-vous parfois recours à du soutien de la part des membres de votre famille, d'amis ou d'une gardienne?

1/ Soutien **physique**

peu satisfaisant moyennement satisfaisant satisfaisant

2/ Soutien **moral**

peu satisfaisant moyennement satisfaisant satisfaisant

3/ Soutien **financier**

peu satisfaisant moyennement satisfaisant satisfaisant

10. Avez-vous suivi des formations sur le trouble du spectre de l'autisme dans les 2 dernières années? oui non

Si oui, lesquelles : _____

Les formations étaient offertes par :

Le CSSS

Le CRDITED

Une association de parents, spécifiez le nom : _____

Un organisme communautaire, spécifiez le nom : _____

Autres, spécifiez : _____

11. Comment et par qui avez-vous été informé de la possibilité de participer au programme : « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »?

Comment :

Dépliant

Contact téléphonique

Courriel

Autres, spécifiez : _____

Par qui :

Intervenant de mon enfant

animateur du programme

Secrétaire

Autres, spécifiez : _____

Données concernant l'enfant

12. Quel est l'âge de votre enfant? _____

13. Quel est le sexe de votre enfant?

- Masculin
- Féminin

14. Quel est le diagnostic de l'enfant?

- Trouble autistique
- Troubles désintégratifs de l'enfance
- Trouble envahissant du développement non spécifié /Autisme atypique
- TSA Niveau 1
- TSA Niveau 2
- TSA Niveau 3
- Syndrome de Rett
- Syndrome d'Asperger

15. Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ou particularités?

16. Les premiers contacts avec le CRDITED ont eu lieu : _____ / _____ / 20_____
(J) (M) (A)

17. À quelle fréquence ont lieu les interventions du CRDITED au cours de la dernière année?

- 1 jour/semaine
- 2 jours/semaine
- 3 jours/semaine
- 4 jours/semaine
- 5 jours/semaine
- Autre, précisez : _____

18. Quels types de services du CRDITED vous ou votre enfant recevez-vous?

- ICI
- Soutien éducatif
- Soutien aux parents
- Soutien à la fratrie
- Répit
- Autres : _____

19. Quel type de services recevez-vous excluant ceux du CRDITED?

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 : _____

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

No participant : _____

Date : _____

**Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »**

QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES SUR L'AUTISME

Maternal Autism Knowledge Questionnaire

Kuhn & Carter (2006)

Traduction et adaptation Stipanovic et al. (2013)

Consignes : Veuillez lire attentivement chacun des énoncés suivants et déterminer s'il vous semble vrai ou faux, puis faites un X dans la colonne appropriée. Si vous n'êtes pas certains de votre réponse, faites un X dans la colonne NSP pour « ne sait pas ».

ATTENTION : Dans les énoncés suivants, le terme « autisme » inclut toutes les formes de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ce terme est utilisé uniquement pour alléger le texte. »

Énoncés	Vrai	Faux	NSP
1. Il n'existe actuellement pas de remède pour l'autisme.			
2. Plusieurs enfants autistes font tourner sans arrêt des objets ou agitent leurs bras.			
3. La punition physique comme la fessée est plus efficace chez les enfants autistes que chez les enfants ne présentant pas d'autisme.			
4. Les enfants de mères qui n'expriment pas leur affection ouvertement peuvent développer de l'autisme.			
5. Les enfants autistes ne répondent souvent pas à leur nom parce qu'ils sont têtus.			
6. Il n'y a que des différences mineures entre les enfants autistes et les enfants présentant une déficience intellectuelle.			
7. Plusieurs enfants autistes ont de la difficulté à exprimer leurs besoins dans un langage simple.			
8. L'autisme est plus commun au Canada que dans les autres pays.			
9. Plusieurs enfants autistes deviennent bouleversés si leur routine est modifiée.			
10. Les enfants autistes aiment souvent jouer à faire semblant ou à imiter.			
11. Le nombre de cas d'autisme diagnostiqué a augmenté depuis les 10 dernières années.			
12. Plus on intervient tôt, plus les traitements sont efficaces chez les enfants autistes.			

Suite au verso →

Énoncés	Vrai	Faux	NSP
13. Les enfants autistes n'ont pas l'habitude d'imiter ou de copier leurs pairs.			
14. Plusieurs enfants autistes ont des problèmes de sommeil.			
15. Chez les enfants autistes, il existe une grande variété de sévérité dans les manifestations.			
16. Les enfants autistes ne peuvent apprendre aucune habileté sociale.			
17. Tous les individus autistes sont extrêmement atteints et ne peuvent vivre de façon autonome une fois adulte.			
18. Les enfants autistes n'ont pas besoin d'amour ou d'attention.			
19. Les individus autistes ont de la difficulté à comprendre les expressions faciales.			
20. Les enfants autistes ne peuvent montrer de l'affection.			
21. Il n'existe actuellement aucun test médical permettant de diagnostiquer l'autisme.			
22. Le problème le plus important avec le diagnostic de l'autisme est que les symptômes n'apparaissent pas avant l'âge de 5 ans.			
23. L'autisme affecte un nombre à peu près équivalent de garçons et de filles.			
24. Il n'existe actuellement aucun traitement reconnu pour l'autisme.			
25. Habituellement, les enfants autistes peuvent guérir de l'autisme en vieillissant.			
26. Les enfants autistes ont de pauvres habiletés sociales et de communication parce qu'ils sont très doués en mathématiques.			
27. Les scientifiques pensent que l'hérédité et les gènes jouent un rôle dans l'autisme.			
28. La plupart des scientifiques et des médecins connaissent les causes de l'autisme.			
29. Actuellement, on estime que 1 enfant /100 présente une forme ou une autre d'autisme.			
30. Plus de la moitié des parents d'enfants autistes présente de capacités parentales limitées.			
31. L'autisme touche de façon à peu près équivalente des individus de toutes les races et ethnies.			
32. Les enfants autistes peuvent présenter un fort lien d'attachement envers leurs parents ou leurs substituts.			

Maternal Autism Knowledge Questionnaire
 Kuhn & Carter (2006)
 Traduction Stipanovic et al. (2013)
 Version 1

Énoncés	Vrai	Faux	NSP
33. L'autisme est dû à un mauvais fonctionnement du cerveau.			
34. La majorité des enfants autistes ont un talent particulier ou une habileté dans un domaine tel que les mathématiques, le dessin ou la mémorisation de détails inhabituels.			
35. Plusieurs enfants autistes ont de la difficulté à tolérer les bruits forts ou les textures particulières.			
36. Les enfants autistes ne sont jamais trop vieux pour bénéficier d'une intervention.			
37. Les enfants autistes ne fonctionnent pas aussi bien en public que les autres enfants parce que leurs parents ne les ont pas bien élevés.			
38. Il est difficile de prédire le comportement d'un enfant autiste parce qu'il présente des réactions sensorielles inhabituelles.			
39. C'est pour obtenir ce qu'ils veulent que les enfants autistes ne montrent pas d'affection.			
40. Quand les enfants autistes se conduisent mal, c'est souvent parce qu'ils cherchent de l'attention.			
41. Les enfants autistes n'ont pas l'habitude d'imiter ou de copier leurs pairs parce qu'ils sont extrêmement indépendants.			

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

Maternal Autism Knowledge Questionnaire
 Kuhn & Carter (2006)
 Traduction Stipanovic et al. (2013)
 Version 1

No participant : _____

Date : _____

**Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »**

**QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES SUR LES DÉFIS RELATIONNELS, LA STRUCTURE
ET LA COMMUNICATION**

Consignes : *Veillez lire attentivement chacun des énoncés suivants et déterminer s'il vous semble vrai ou faux, puis faites un X dans la colonne appropriée. Si vous n'êtes pas certains de votre réponse, faites un X dans la colonne NSP pour « ne sait pas ».*

ATTENTION : *Dans les énoncés suivants, le terme « autiste » inclut toutes les formes de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ce terme est utilisé uniquement pour alléger le texte. »*

Énoncés	Vrai	Faux	NSP
1. L'enfant autiste explore son environnement de la même manière que tout autre enfant.			
2. Le fait de structurer les activités quotidiennes ne favorisera pas davantage l'autonomie de l'enfant autiste.			
3. Comme tous les autres enfants, l'enfant autiste manifeste des expressions faciales pour démontrer ses émotions.			
4. Le parent doit insister beaucoup auprès de l'enfant autiste pour obtenir une réponse à son sourire.			
5. Si on demande quelque chose à un enfant autiste pendant qu'il est absorbé dans une activité, il est préférable d'exiger une réponse sur le champ.			
6. Lorsqu'on s'adresse à un enfant autiste, il vaut mieux parler plus lentement que si on parle à un autre enfant.			
7. Le fait de structurer davantage les activités quotidiennes de l'enfant autiste fait augmenter son anxiété.			
8. Lorsque le parent communique avec son enfant autiste, il est préférable d'utiliser des soutiens visuels.			
9. Pour structurer le temps de l'enfant, il suffit simplement d'implanter un horaire.			
10. L'enfant autiste aime les routines.			
11. Lorsqu'un parent s'adresse à son enfant autiste, il devrait maintenir sa tête dans ses mains afin qu'il le regarde.			
12. Lorsqu'on structure l'environnement de l'enfant autiste, il n'est pas utile de tenir compte de ses forces visuelles.			
13. Le fait d'utiliser un système de travail permet à l'enfant autiste de réaliser plusieurs activités consécutives avec davantage de succès.			
14. Chez la plupart des enfants autistes, le sourire social se manifeste aussi tôt que chez les autres enfants.			

SUITE AU VERSO

Stipanovic et al. (2013)

Énoncés	Vrai	Faux	NSP
15. La structure d'une activité doit indiquer à l'enfant autiste ce qu'il doit faire et comment il doit le faire.			
16. La plupart des enfants autistes sont plus attirés par la lumière de la pièce que par les tentatives d'approche de leurs parents.			
17. Les enfants autistes arrivent à imiter certains comportements, comme le font tous les enfants.			
18. Les bases de l'interaction s'établissent de la même façon, mais plus lentement chez l'enfant autiste que chez les autres enfants.			
19. La plupart des enfants autistes partagent facilement leur plaisir.			
20. Comme les autres enfants, la plupart des enfants autistes recherchent des manifestations d'affection.			
21. La plupart des enfants autistes décodent les émotions des autres personnes.			
22. Pour être efficace, l'utilisation d'un horaire ne doit pas laisser place à la flexibilité.			
23. Lorsque le parent donne une nouvelle consigne à son enfant autiste, il devrait le guider physiquement.			
24. Le fait de structurer le temps dans les activités quotidiennes peut aider l'enfant autiste dans son apprentissage de concepts abstraits.			
25. Lorsque le parent parle à son enfant autiste, il devrait utiliser des mots simples et concrets.			
26. Lorsque le parent parle à son enfant autiste, il devrait mettre l'accent sur les mots les plus importants.			
27. Le fait de fournir des repères visuels à l'enfant autiste l'aide à réaliser ses activités quotidiennes.			
28. Lorsque le parent s'adresse à son enfant autiste, il devrait toujours exiger un contact visuel.			
29. Le fait de structurer le temps dans les activités quotidiennes permet à l'enfant autiste de voir venir les choses.			
30. Lorsque le parent communique avec son enfant autiste, il devrait donner beaucoup de détails pour que l'enfant comprenne mieux.			
31. Le fait qu'une activité ait un début et une fin clairement identifiés va aider l'enfant autiste à mieux fonctionner.			
32. Lorsqu'on s'adresse à un enfant autiste, il est préférable de lui laisser un délai de réponse plus long que pour un autre enfant.			

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

Stipanovic et al. (2013)

**Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »**

Échelle de mesure du lieu de contrôle parental
Campis, Lyman et Prentice-Dunn (1986)
Traduction et adaptation Stipanivic et al. (2013)
version 1

Lisez chacune des questions et encerclez, sur une échelle de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord), le chiffre correspondant le mieux à votre situation ou à votre opinion.

Énoncés	<i>Fortement en désaccord</i>	<i>Plutôt en désaccord</i>	<i>Plus ou moins d'accord</i>	<i>Plutôt en accord</i>	<i>Fortement en accord</i>
1. Ce que je fais, a peu d'effet sur le comportement de mon enfant.	1	2	3	4	5
2. Quand ça ne va pas bien entre mon enfant et moi, je peux difficilement y remédier.	1	2	3	4	5
3. Les parents devraient s'occuper des problèmes de leur enfant, car les ignorer ne les fera pas disparaître.	1	2	3	4	5
4. Si votre enfant fait des crises de colère malgré tous vos efforts, vous pourriez tout aussi bien abandonner.	1	2	3	4	5
5. Mon enfant réussit toujours à faire à sa tête, alors pourquoi essayer de le faire changer d'idée?	1	2	3	4	5
6. Peu importe ce qu'un parent peut essayer, certains enfants ne réussiront jamais à être raisonnables.	1	2	3	4	5
7. J'arrive souvent à prédire le comportement de mon enfant dans des situations données.	1	2	3	4	5
8. Il est peu sage de trop espérer de mon enfant, car tout est une question de chance ou de malchance.	1	2	3	4	5
9. Lorsque mon enfant se met en colère, je réussis habituellement à bien gérer la situation à condition de garder mon calme.	1	2	3	4	5
10. Quand je fixe des objectifs à mon enfant, je suis presque certain(e) de pouvoir l'aider à les atteindre.	1	2	3	4	5
11. Il n'y a pas de bon ou de mauvais enfant, il n'y a que des bons ou de mauvais parents.	1	2	3	4	5
12. Quand mon enfant agit bien, c'est en raison des efforts que j'y ai mis.	1	2	3	4	5
13. Les parents qui ne réussissent pas à se faire obéir de leur enfant ne savent pas comment s'y prendre avec eux.	1	2	3	4	5

Stipanivic et al. (2013)

Énoncés	<i>Fortement en désaccord</i>	<i>Plutôt en désaccord</i>	<i>Plus ou moins d'accord</i>	<i>Plutôt en accord</i>	<i>Fortement en accord</i>
14. Les problèmes de comportement de mon enfant sont de la faute de personne d'autre que de moi.	1	2	3	4	5
15. Les individus qui en ont le potentiel et qui n'arrivent pas à être de bons parents ne sont pas suffisamment persévérants.	1	2	3	4	5
16. Les problèmes de comportements de l'enfant sont souvent dus à des erreurs que leurs parents ont faites.	1	2	3	4	5
17. Les parents qui se sentent impuissants face à leur enfant le sont simplement parce qu'ils n'emploient pas les bonnes stratégies parentales.	1	2	3	4	5
18. La plupart des problèmes de comportement des enfants ne surviendraient pas si les parents avaient acquis de meilleures compétences parentales.	1	2	3	4	5
19. Je suis responsable du comportement de mon enfant.	1	2	3	4	5
20. Les échecs et les réussites que je vis comme parent sont le résultat direct de mes propres comportements.	1	2	3	4	5
21. Ma vie est contrôlée en bonne partie par mon enfant.	1	2	3	4	5
22. Mon enfant ne contrôle pas ma vie.	1	2	3	4	5
23. Mon enfant a une influence sur mon nombre d'amis.	1	2	3	4	5
24. J'ai l'impression que ce qui se passe dans ma vie est largement déterminé par mon enfant.	1	2	3	4	5
25. J'ai de la facilité à fonctionner de manière indépendante et à éviter les tentatives de contrôle de mon enfant sur moi.	1	2	3	4	5
26. Quand je fais une erreur avec mon enfant, je suis habituellement capable de la corriger.	1	2	3	4	5
27. Même si votre enfant fait souvent des crises de colère, un parent ne devrait jamais abandonner.	1	2	3	4	5
28. Être un bon parent repose souvent sur la chance d'avoir eu un enfant facile.	1	2	3	4	5
29. Je fais partie des parents qui ont eu la chance d'avoir un enfant facile.	1	2	3	4	5
30. J'ai souvent réalisé dans le cas de mes enfants que ce qui doit arriver arrivera inévitablement.	1	2	3	4	5
31. Le destin a été bon pour moi, si j'avais eu un enfant difficile, je ne sais pas ce que j'aurais fait.	1	2	3	4	5

Énoncés	<i>Fortement en désaccord</i>	<i>Plutôt en désaccord</i>	<i>Plus ou moins d'accord</i>	<i>Plutôt en accord</i>	<i>Fortement en accord</i>
32. Le succès en matière d'éducation d'enfants semble être davantage lié à l'humeur et aux sentiments du moment de l'enfant plutôt qu'à nos propres actions.	1	2	3	4	5
33. Ni mon enfant ni moi ne sommes responsables de son comportement.	1	2	3	4	5
34. Pour que mes plans fonctionnent, je m'organise pour qu'ils concordent avec ceux de mon enfant.	1	2	3	4	5
35. La plupart des parents ne réalisent pas à quel point l'évolution de leurs enfants est influencée par des événements fortuits.	1	2	3	4	5
36. L'hérédité joue un rôle majeur dans la personnalité de l'enfant.	1	2	3	4	5
37. Sans pause(s) au moment opportun, on ne peut pas être un parent efficace.	1	2	3	4	5
38. Je me sens toujours en contrôle quand il s'agit de mon enfant.	1	2	3	4	5
39. Le comportement de mon enfant dépasse quelquefois ma capacité à y faire face.	1	2	3	4	5
40. Parfois, j'ai l'impression que le comportement de mon enfant est sans espoir.	1	2	3	4	5
41. Il est souvent plus simple de laisser mon enfant en faire à sa tête que d'avoir à supporter une crise de colère.	1	2	3	4	5
42. Je réalise que mon enfant m'amène parfois à faire des choses que je ne voulais pas vraiment faire.	1	2	3	4	5
43. Mon enfant se comporte souvent de manière tout à fait différente de ce que j'aurais souhaité.	1	2	3	4	5
44. Lorsque je suis fatigué(e), je laisse parfois mon enfant faire des choses que je n'aurais pas acceptées normalement.	1	2	3	4	5
45. Parfois, j'ai l'impression de ne pas avoir suffisamment de contrôle sur la direction que prend la vie de mon enfant.	1	2	3	4	5
46. Je permets à mon enfant de s'en tirer par rapport à certaines choses.	1	2	3	4	5
47. Il n'est pas si difficile d'amener mon enfant à changer d'idée par rapport à quelque chose.	1	2	3	4	5

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

Stipanovic et al. (2013)

Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »

QUESTIONNAIRE DE SUIVI AU DOMICILE (EDUCATEUR)
(Stipanivic et al. 2014)

LA COMMUNICATION

Parfois, dans les interactions avec certains enfants présentant un TSA, il est pertinent, voire nécessaire que leur parent adopte certaines stratégies visant à favoriser la communication. Pour d'autres enfants présentant aussi un TSA, il se peut que de telles stratégies ne soient pas nécessaires ou même utiles.

Consignes : *Veillez lire attentivement chacun des énoncés et indiquer si, à partir de vos observations, le parent a présenté ce comportement dans ses interactions avec l'enfant. En vous référant au dernier mois, veuillez nous indiquer si vous jugez que ce comportement est pertinent ou non pour une interaction optimale avec l'enfant-cible, en faisant un X dans la case appropriée. Que le comportement soit pertinent ou non, indiquez ensuite, en encerclant le chiffre approprié sur une échelle de 1 (pas du tout) à 5 (souvent), si la stratégie est utilisée par le parent.*

1. Avant de parler ou de demander quelque chose à son enfant, le parent s'assure d'avoir son attention en adoptant les comportements suivants :

- a. S'assure que l'enfant n'est pas absorbé par une activité;
- b. Se place près de lui;
- c. Attire son attention en lui touchant le bras ou la main;
- d. Se place à la hauteur de l'enfant.

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout				Souvent
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5

2. Lorsque le parent fait une demande à son enfant, il suscite son contact visuel en adoptant certains des comportements suivants :

- a. Attire son attention avec son jouet préféré;
- b. Utilise un renforçateur pour que l'enfant associe contact visuel et plaisir;
- c. Attire l'attention sur son visage en utilisant du matériel inusité (ex. : collants sur ses joues, lunettes amusantes, maquillage exagéré, etc.);
- d. Utilise un objet clignotant ou lumineux;
- e. Souffle doucement dans un sifflet ou sur son visage;
- f. Le regarde et lui demande de le regarder;
- g. Approche la main de son enfant près de son visage;
- h. Si l'enfant le questionne, il attend un peu avant de lui répondre afin de tenter d'obtenir un contact visuel.

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout				Souvent
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5

3. Lorsque le parent s'adresse à son enfant, il utilise un langage adapté à l'enfant en adoptant certains des comportements suivants :

- a. Utilise des mots simples;
- b. Parle plus lentement;
- c. Utilise des phrases courtes;
- d. Met l'accent sur les mots importants;
- e. Donne une consigne à la fois;
- f. Utilise des soutiens visuels (gestes-démonstration, objets, images)

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout				Souvent
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5

LA STRUCTURE

Parfois, dans les activités quotidiennes de certains enfants présentant un TSA, il est pertinent, voire nécessaire que leur parent utilise certaines stratégies visant à aider à la réalisation de ces activités. Pour d'autres enfants présentant aussi un TSA, il se peut que de telles stratégies ne soient pas nécessaires ou même utiles. De plus, il se peut que certains parents maîtrisent très bien l'utilisation de telles stratégies alors que d'autres les utilisent moins bien.

Consigne : Veuillez lire attentivement chacun des énoncés et indiquer si, à partir de vos observations, le parent a utilisé ces stratégies avec l'enfant. En vous référant au dernier mois, veuillez nous indiquer si vous jugez que les stratégies suivantes sont pertinentes pour le fonctionnement optimal de l'enfant-cible dans le cadre de ses activités quotidiennes. Indiquez ensuite, en encerclant le chiffre approprié sur une échelle de 1 (pas du tout) à 5 (souvent), si la stratégie est utilisée par le parent. Enfin, si une stratégie est utilisée, veuillez indiquer son niveau de maîtrise par le parent en encerclant le chiffre correspondant à votre évaluation.

4. Le parent prévoit un endroit spécifique et bien identifié visuellement pour chaque activité.

Niveau de maîtrise de cette stratégie

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout		Souvent		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
Faible		Moyen		Excellent		
1	2	3	4	5		

5. Le parent minimise les sources de distraction pouvant gêner le fonctionnement d'une activité.

Niveau de maîtrise de cette stratégie

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout		Souvent		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
Faible		Moyen		Excellent		
1	2	3	4	5		

6. Lors d'une activité, le parent attire l'attention de l'enfant sur les détails pertinents.

Niveau de maîtrise de cette stratégie

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout		Souvent		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
Faible		Moyen		Excellent		
1	2	3	4	5		

Questionnaire de suivi au domicile (éducateur) (Stipanovic et al. 2014)

7. Le parent décortique les étapes d'une activité, à l'aide d'un support visuel, afin d'aider l'enfant à la réaliser.

Niveau de maîtrise de cette stratégie

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout		Souvent		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
Faible		Moyen		Excellent		
1	2	3	4	5		

8. Le parent utilise un horaire imagé pour illustrer la suite des activités prévues.

Niveau de maîtrise de cette stratégie

Pertinent		Utilisation				
OUI	NON	Pas du tout		Souvent		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3	4	5
Faible		Moyen		Excellent		
1	2	3	4	5		

Utilisez l'espace suivant si vous désirez formuler des observations supplémentaires concernant l'utilisation des stratégies de communication ou de structure des activités auprès de cet enfant-cible.

Merci de votre précieuse collaboration!

**Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »**

Protocole du questionnaire d'entrevue auprès du parent T2

À l'intention de la personne administrant l'entrevue

Cette entrevue semi-structurée vise à recueillir, auprès du parent, des informations de nature qualitative relativement :

- Aux caractéristiques de son enfant telles qu'il les perçoit;
- À la représentation qu'il se fait de son enfant;
- Aux stratégies que le parent utilise pour aider son enfant dans les situations de la vie quotidienne.

Pour chacun de ces grands thèmes, l'interviewer devra être attentif :

- à explorer à fond la perception du parent, c'est à dire :
 - qu'il exprime en détail l'idée qu'il énonce;
 - qu'il puisse exprimer ses émotions et ses sentiments (**sans pression de la part de l'interviewer**).
- à ne pas interférer de façon indue dans le discours du parent :
 - ne pas chercher à expliquer une situation (**même si le parent l'y incite**).
 - en l'interrompant sur un thème parce qu'il sera abordé plus tard dans l'entrevue ou parce qu'il a déjà été abordé (à moins que le parent ne soit en train de redire la même chose ou qu'il s'attarde à une situation qui n'est pas visée par l'entrevue (ex. : hospitalisation de l'enfant, les prochaines vacances, etc.);
 - à le respecter totalement s'il y a des sujets qu'il cherche manifestement à éviter (ex. : des tensions familiales, des situations trop chargées émotionnellement).

Dans le protocole d'entrevue qui suit, figurent des questions ouvertes sur les thèmes d'intérêt. Pour chacun de ces grands thèmes, une liste de points à explorer est énoncée. L'interviewer doit s'assurer que chacun de ces points a pu être abordé par le parent. Il doit cependant prendre soin de ne pas utiliser ces points de façon à poser une question fermée. Il doit également voir, au fur et à mesure du discours du parent, à noter les thèmes qui ont déjà été abordés afin d'éviter les redondances :

- Si le parent aborde à la première question un des points prévus à la quatrième, on doit le laisser faire. S'il élabore par lui-même, on le laisse élaborer. S'il n'élabore pas, on doit prendre ce point en note et y revenir pour l'approfondir au moment approprié;
- Si le parent semble ne pas comprendre la question ou répond autre chose que ce à quoi on peut s'attendre suite à une question, vous pouvez tenter de reformuler la question;

- Porter attention à ne pas poser deux questions dans une même phrase ou amener deux thèmes apparentés, mais qui pourraient confondre le parent. Donc, **à éviter** :
 - Parlez-moi de ses relations avec les autres enfants et avec vous...
 - J'aimerais que vous me parliez de son développement au niveau du langage ou de la motricité...

Dans la formulation des questions, utilisez autant que possible le prénom de l'enfant plutôt que l'expression « votre enfant » telle qu'elle figure dans le questionnaire.

Les questions sont formulées au masculin... N'OUBLIEZ PAS de transposer au féminin lorsque l'enfant est une fille...

Pour faciliter le déroulement de l'entrevue et aider le parent à bien se centrer sur les thèmes qui sont abordés, on verra à le tenir informé de ce déroulement autant au départ qu'en cours d'entrevue. Pour chacune des sections, des transitions sont proposées dans le canevas qui suit. En plus, pour certains thèmes, il paraît pertinent d'aider le parent à « contextualiser » les perceptions et les informations qu'il nous communique.

- S'assurer d'informer le parent du thème abordé :
 - Nous venons de parler des caractéristiques de votre enfant... nous allons maintenant parler de comment vous, vous percevez votre enfant.
- Contextualiser ce que le parent est en train de rapporter :
 - Si vous réalisez que le parent fait référence des événements qui se sont déroulés (ou encore à des impressions qu'il avait) il y a quelques années, ramenez à ce qui se passe aujourd'hui (sans l'interrompre brusquement évidemment...). « *Si je comprends bien vous me parlez d'il y a environ deux ans... aujourd'hui, comment ça se passe?* »

Introduction à l'entrevue

On rappelle au parent les objectifs de l'entrevue :

Elle vise à recueillir les perceptions que le parent a de son enfant.

Nous allons d'abord vous demander de répondre à des questions où on vous demande de décrire votre enfant dans différentes situations. Ensuite, il y aura des questions sur ce que vous pensez de votre enfant. Enfin, il y aura une dernière partie de l'entrevue où on vous demandera s'il y a des choses particulières que vous faites pour aider votre enfant dans différentes situations.

Il y aura donc des questions qui concernent votre enfant. Il y aura aussi des questions qui vous concernent vous comme parent. Certaines de ces questions peuvent nous amener dans votre intimité. Je vous rappelle que vous avez toujours le droit de refuser de répondre à une question si vous ne voulez pas le faire, et ce tout au long de l'entrevue. Si une question vous rend mal à l'aise ou encore si une question vous choque, n'hésitez pas à le dire...

Demande d'autorisation de procéder à l'enregistrement audio

- Rappeler que toutes les informations demeureront confidentielles.
 - Que l'enregistrement sera retranscrit sur papier en éliminant tout ce qui pourrait permettre d'identifier l'enfant ou le parent ou qui que ce soit d'autre qui est nommé au cours de l'entretien.
 - Que l'enregistrement sera détruit dès qu'il aura été retranscrit.
 - Que seuls les chercheurs et l'assistant de recherche pourront lire les contenus de l'entrevue.
-
-

**Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme
« Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » - Étude pilote**

Questionnaire d'entrevue

Partie 1 - Description des caractéristiques de l'enfant

Je vais vous demander de me décrire PRÉNOM ENFANT dans différentes situations ou différents contextes. Racontez-moi, comment il (elle) est, comment il (elle) agit...

- Dans ses jeux
 - A quoi il aime jouer?
 - Comment il joue? Est-ce qu'il s'organise tout seul dans ses jeux?
- Racontez-moi, comment il est, comment il agit dans les activités de la vie quotidienne (habillage, repas, hygiène);
- ... dans les lieux publics (épicerie, magasins, sorties);
- ... dans ses relations avec les autres enfants (milieu garde, école, voisinage);
- ... dans ses relations avec ses parents et sa famille;

D'après vous, est-ce que vos impressions par rapport aux agissements de votre enfant ont changé depuis la dernière fois que nous avons fait cette entrevue?

- Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)? / Qu'est-ce qui fait que cela a changé d'après vous?

Note : si le parent rapporte plusieurs changements, reprendre les changements énoncés un par un.

Partie 2 - Perceptions du parent

Nous venons de parler des caractéristiques de votre enfant... nous allons maintenant parler de comment vous, vous percevez votre enfant.

- Qu'est-ce qui vous fait le plus plaisir de votre enfant? (Au besoin : Par exemple, de quoi êtes-vous le plus fier?) Ça peut être des comportements, ça peut être des attitudes, ça peut être des façons d'être...
- Qu'est-ce qui vous fait le moins plaisir de votre enfant?
- Supposons que vous allez magasiner avec votre enfant... d'après vous, comment les autres personnes le voient?

D'après vous, est-ce que vos perceptions par rapport à votre enfant (ce qui vous fait le plus plaisir ou le moins plaisir) ont changé depuis la dernière fois que nous avons fait cette entrevue?

- Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)? / Qu'est-ce qui fait que cela a changé d'après vous?

Note : si le parent rapporte plusieurs changements, reprendre les changements énoncés un par un.

Partie 3 - Les choses que vous faites ou que pourriez faire pour aider votre enfant...

Nous venons de parler de vos perceptions par rapport à votre enfant. Nous allons maintenant aborder un autre thème...

Est-ce qu'il y a des choses que vous faites, ou que vous pourriez faire, pour aider votre enfant :

- Dans ses jeux ou dans ses activités... supposons que vous voulez faire un bricolage (ou une autre activité) avec lui... Y a-t-il des choses que vous faites ou que vous savez que vous pourriez faire pour l'aider à mieux réussir son bricolage (ou son autre activité)?

[Si ce n'est pas clair pour vous que le parent décrit quelque chose qu'il fait ou quelque chose qu'il pourrait faire, demandez : « Ça, c'est quelque chose que vous faites actuellement? ».]

- Dans les routines de la vie quotidienne (repas, habillage, hygiène, heure du coucher). Y a-t-il des choses que vous faites ou que vous savez que vous pourriez faire pour l'aider à ce que toutes ces routines se passent bien?
- Dans la communication avec votre enfant... Supposons que vous avez l'impression qu'il n'est pas bien, qu'il y a quelque chose qui ne va pas pour lui... Y a-t-il des choses que vous faites ou que vous savez que vous pourriez faire pour l'aider à mieux exprimer ce qu'il ressent ou ce qu'il désire?

D'après vous, depuis la dernière fois que nous avons fait cette entrevue est-ce qu'il y a des choses différentes que vous faites ou que vous pourriez faire pour aider votre enfant?

- Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)? / Qu'est-ce qui fait que cela a changé d'après vous?

Note : si le parent rapporte plusieurs changements reprendre les changements énoncés un par un.

Conclusion

Nous avons parlé de vos perceptions, et de ce que vous pouvez faire pour aider votre enfant... Si on parle maintenant des relations entre vous et votre enfant... À votre avis, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de votre relation avec votre enfant depuis la dernière fois que nous avons fait cette entrevue?

- Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)? / Qu'est-ce qui fait que cela a changé d'après vous?

Note : si le parent rapporte plusieurs changements, reprendre les changements énoncés un par un.

On en a peut-être parlé jusqu'à maintenant... Mais pour terminer, j'aimerais que vous me nommiez ce qui vous vient à l'esprit si je vous demande « C'est quoi les qualités de votre enfant? »... (vous n'êtes pas obligé(e) de tout m'expliquer en détail...) [À utiliser si le parent a tendance à élaborer beaucoup...]

Pour groupe expérimental seulement

À votre avis, qu'est-ce que la participation au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » vous a apporté?

De façon générale, pourriez-vous me décrire comment vous avez vécu votre participation au programme « Au-delà du TED... »? Est-ce que c'était plaisant ou non pour vous d'être dans ce groupe?

Dans quelle mesure êtes-vous satisfait ou insatisfait du programme auquel vous avez participé? Qu'est-ce qui vous a satisfait le plus? Qu'est-ce qui vous a le moins satisfait?

Est-ce que vous conseilleriez à d'autres parents de s'inscrire à ce programme-là?

Pour tous

Depuis la dernière entrevue, avez-vous suivi d'autres formations ou cours en lien avec les troubles du spectre de l'autisme?

Si oui : Pouvez-vous m'en parler? (Demander au parent de quel type de formation il s'agissait, par qui elle était offerte, sa durée, sous quelle forme (par ex., en individuel, en groupe, etc.), à quel moment elle a eu lieu.)

Suite aux sujets abordés, y a-t-il des choses que vous aimeriez ajouter?

Comment avez-vous trouvé l'entrevue? Vous êtes-vous senti(e) à l'aise de répondre aux questions?

REMERCIEMENTS D'USAGE

Voilà, c'est déjà terminé, nous avons, je crois, fait le tour de l'entrevue. Je vous remercie sincèrement de votre disponibilité et de votre ouverture. Votre collaboration est très utile pour ce projet de recherche.

Annexe 3 - Fréquence d'observation des activités du programme

ATELIER 1 - Mon enfant ne s'appelle pas TED		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
11.1	Souhaiter la bienvenue aux participants	C		100,00 %
11.2	Faire une présentation brève des deux animateurs	C	6	83,33 %
11.3	Distribuer les guides aux participants	P	4	100,00 %
11.4	Présenter le déroulement de la soirée avec l'horaire et le document prévu à cet effet (p.31)	C	6	91,67 %
12.1	Pointer l'objet (petit guide du participant) à l'horaire	S	6	66,67 %
12.2	Présenter les composantes du programme à l'aide des documents prévus à cet effet (p. 35)	P	6	100,00 %
12.3	Remettre un crayon et un carton aux participants	P	4	100,00 %
12.4	Demander aux participants d'inscrire leur prénom sur un carton et d'y coller un picto qui les représente positivement (qualité, caractère, intérêt, etc.) pour créer leur affiche personnalisée	P	5	100,00 %
12.5	Les animateurs doivent faire de même	P	5	100,00 %
12.6	Inscrire au tableau les éléments qui seront demandés lors de la présentation (prénom, lieu de résidence, occupation, nombre d'enfants, explication du choix du picto)	P	5	70,00 %
12.7	Débuter la présentation en répondant aux différents éléments indiqués au tableau afin de briser la glace	P	6	83,33 %
12.8	Demander aux participants de faire de même à tour de rôle	P	6	100,00 %
12.9	Faire la lecture du document « Code et procédures » (P. 43 et 45)	P	6	91,67 %
12.10	Demander aux participants de signer la copie pour les animateurs	P	6	100,00 %
12.11	Ramasser la copie signée	P	5	100,00 %
12.12	Enlever l'objet à l'horaire	S	6	41,67 %
13.1	Pointer l'objet (verre à café) à l'horaire	S	5	40,00 %
13.2	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	100,00 %
13.3	Inviter les participants à prendre une pause	C	5	100,00 %
13.4	Installer les affiches représentant les caract. du TED et celles des troubles associés	P	4	100,00 %
13.5	Trier les picto correspondant à ceux choisis par les participants	P	4	75,00 %
13.6	Inviter les parents à reprendre leur place	C		
13.7	Enlever l'objet (verre à café) à l'horaire	S	4	62,50 %
14.1	Demander aux parents de compléter la fiche de présences (p.51)	C	6	83,33 %
14.2	Expliquer que cette fiche devra être complétée à chaque atelier	C	6	33,33 %
14.3	Pointer l'objet (poupée avec TED) à l'horaire	S	6	66,67 %

ATELIER 1 - Mon enfant ne s'appelle pas TED		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
14.4	Présenter les 3 principales caract. du TED selon l'ancienne définition	P	6	91,67 %
14.5	Présenter la nouvelle définition du TSA du DSM 5	P	6	91,67 %
14.6	Souligner la présence possible de troubles associés	P	6	91,67 %
14.7	Inciter les parents à nommer les manifestations de leur enfant en lien avec les caractéristiques identifiées	P	6	100,00 %
14.8	Inscrire, en dessous de la caractéristique sélectionnée, les manifestations de l'enfant identifiées par le parent	P	6	100,00 %
14.9	Au besoin, donner quelques exemples ou identifier les similitudes et les différences entre les manifestations nommées par les participants	P	6	100,00 %
14.10	Remettre les documents « <i>Troubles envahissants du développement</i> » (p. 53), « <i>Troubles associés</i> » (p. 55-56), l'Annexe Atelier 1 - Le trouble du spectre de l'autisme	P	5	100,00 %
14.11	Remettre le document « <i>Manifestations du TED</i> » (p. 57-60) et donner les explications requises	P	6	100,00 %
14.12	Installer la minuterie (15 minutes)	S	6	75,00 %
14.13	Ramasser le document complété par les participants	P	1	0,00 %
14.14	Enlever l'objet (poupée avec TED) à l'horaire	S	6	83,33 %
15.1	Pointer l'objet (poupée Moi) à l'horaire	S	6	83,33 %
15.2	Distribuer le document « <i>Portrait de mon enfant</i> » (p. 63-64) et donner les explications requises	P	6	100,00 %
15.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	6	100,00 %
15.4	Lorsque le temps est écoulé, former des équipes de 2 ou 3 en évitant que les conjoints soient jumelés. Pour ce faire, piger parmi les picto correspondant à ceux choisis par les participants	P	6	66,67 %
15.5	À l'aide du document complété, encourager les membres de l'équipe à échanger sur leur enfant	P	6	83,33 %
15.6	Installer la minuterie (15 minutes)	S	6	83,33 %
15.7	Enlever l'objet (poupée Moi) à l'horaire	S	5	90,00 %
16.1	Pointer l'objet (cahier) à l'horaire	S	6	66,67 %
16.2	Distribuer l'exercice maison 1.1 « <i>Lettre à mon enfant</i> » (p. 67-68) et donner les explications requises	P	6	100,00 %
16.3	Distribuer l'exercice maison 1.2 « <i>Grille d'observation</i> » (p. 69 à 72) et donner les explications requises	P	6	100,00 %

ATELIER 1 - Mon enfant ne s'appelle pas TED		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
16.4	Inviter les parents qui le désirent à compléter le document « <i>C'était un p'tit bonheur</i> » (p. 73) et donner les explications requises	P	6	100,00 %
16.5	Enlever l'objet (cahier) à l'horaire	S	6	33,33 %
17.1	Pointer l'objet (horloge) à l'horaire	S	6	16,67 %
17.2	Distribuer le document « <i>Fiche de réflexions</i> » (p. 77-78) et donner les explications requises	P	6	100,00 %
17.3	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à partager leurs impressions, ainsi que les éléments qu'ils retiennent	P	6	83,33 %
17.4	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 1 sur le document prévu à cet effet	P	6	100,00 %
17.5	Distribuer le document « <i>Qu'est-ce que c'est qu'un TED?</i> » (p. 81-90)	P	6	83,33 %
17.6	Rappeler aux participants le titre, l'endroit et la date et l'heure de l'atelier 2	C	5	100,00 %
17.7	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants	C	5	100,00 %

ATELIER 2- Être parent, un ajustement au fil du temps		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
21.1	Souhaiter la bienvenue aux participants	C	4	100,00 %
21.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 2 sur le document prévu à cet effet (p. 109)	P	5	100,00 %
21.3	Remettre le document « <i>Déroulement de l'atelier</i> »	C	4	100,00 %
21.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 111)	C	5	90,00 %
22.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercices maison »	S	5	20,00 %
22.2	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines	P	5	100,00 %
22.3	Recueillir avec la boîte aux lettres, l'exercice maison « <i>Lettre à mon enfant</i> » en s'assurant que les enveloppes soient identifiées et cachetées	P	5	100,00 %
22.4	Rappeler que la lettre ne sera pas lue et qu'elle sera remise aux participants à l'atelier 5	P	5	80,00 %
22.5	Inciter les participants à échanger sur leurs réponses aux deux dernières questions de l'exercice maison :	P	5	90,00 %
22.6	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercices maison »	S	3	100,00 %
23.1	Pointer sur l'horaire imagé, le picto : « Processus d'adaptation »	S	5	40,00 %
23.2	Introduire le processus d'adaptation à l'aide de la métaphore et du document prévu à cet effet (p. 117-118)	P	5	100,00 %
23.3	Présenter brièvement chacune des étapes illustrées par les îles	P	5	100,00 %
23.4	Demander aux participants d'identifier la phrase typique étant associée à chaque étape et l'apposer au-dessus de l'île correspondante	P	5	90,00 %
23.5	Former des équipes de 2 ou 3	P	5	100,00 %
23.6	Distribuer le document « <i>Vignettes cliniques</i> » (p. 119-123)	P	5	100,00 %
23.7	Installer la minuterie	S	5	100,00 %
23.8	Lorsque le temps est écoulé, effectuer un retour avec le groupe sur leurs réponses.	P	5	100,00 %
23.9	Au besoin, référer au document « <i>Explication des vignettes</i> » pour bonifier les réponses	P	5	90,00 %
23.10	Après chacune des vignettes, apposer l'affiche de réactions impliquées sous l'île représentant la bonne étape du processus	P	4	100,00 %
23.11	Distribuer le document « <i>Explication des vignettes</i> » (p. 125-127)	P	5	100,00 %
23.12	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Processus d'adaptation » sur l'horaire imagé	S	5	40,00 %

ATELIER 2- Être parent, un ajustement au fil du temps		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
24.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Pause »	S	5	20,00 %
24.2	Inviter les participants à prendre une pause	C	5	100,00 %
24.3	Installer la minuterie (10 min)	S	5	80,00 %
24.4	Rappeler aux participants de remplir la fiche de présence	C	2	100,00 %
24.5	Installer le matériel supplémentaire de la métaphore (p. 131)	P	5	100,00 %
24.6	Inviter les participants à reprendre leur place	C	1	100,00 %
24.7	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Pause » sur l'horaire imagé	S	4	37,50 %
25.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Suite du processus d'adaptation »	S	4	0,00 %
25.2	Expliquer la suite de la métaphore à l'aide du document prévu à cet effet (p. 135)	P	4	100,00 %
25.3	Distribuer le document « <i>La bonne étoile</i> » et donner les explications requises	P	4	100,00 %
25.4	Installer la minuterie (20 min)	S	4	100,00 %
25.5	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Suite du processus d'adaptation » sur l'horaire imagé	S	4	75,00 %
26.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Stratégies adaptatives »	S	4	25,00 %
26.2	Expliquer brièvement les stratégies adaptatives à l'aide du document prévu à cet effet (p. 141)	P	4	100,00 %
26.3	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Stratégies adaptatives » sur l'horaire imagé	S	4	75,00 %
27.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le pictogramme : « Exercice maison »	S	4	12,50 %
27.2	Distribuer l'exercice maison 2 : « Stratégies adaptatives » (p. 145-146) et donner les explications requises	P	3	100,00 %
27.3	Rappeler aux participants qui le désirent de compléter le document : « C'était un p'tit bonheur » (p. 147) entre la tenue de chacun des ateliers et donner les explications requises	P	4	100,00 %
27.4	Vérifier l'intérêt des participants à présenter une photo de leur enfant au groupe lors du prochain atelier	P	4	100,00 %
27.5	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto : « Présentation Exercice maison » sur l'horaire imagé	S	4	50,00 %
28.1	Pointer, sur l'horaire imagé, le picto : « Retour sur la soirée »	S	4	0,00 %
28.2	Distribuer le document : « <i>Fiche de réflexions</i> » (p. 151) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
28.3	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent	P	4	100,00 %

ATELIER 2- Être parent, un ajustement au fil du temps		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
28.4	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 2 sur le document prévu à cet effet (p. 153)	P	4	100,00 %
28.5	Au besoin, distribuer les documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés	P	1	100,00 %
28.6	Rappeler les informations concernant le prochain atelier (titre, endroit, date et heure)	C	2	50,00 %
28.7	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants	C	2	100,00 %

ATELIER 3- Communiquer avec son enfant, une réciprocité...		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
31.1	Souhaiter la bienvenue aux participants	C	3	100,00 %
31.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 3 sur le document prévu à cet effet (p. 175)	P	4	75,00 %
31.3	Remettre le document « <i>Déroulement de la soirée</i> »	C	2	100,00 %
31.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 173)	C	4	75,00 %
32.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercice maison »	S	4	62,50 %
32.2	Encourager les participants qui le désirent à présenter au groupe la photo de leur enfant	P	4	100,00 %
32.3	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines	P	4	100,00 %
32.4	Au besoin, recueillir, l'exercice maison « <i>Lettre à mon enfant</i> » des participants qui ne l'ont pas encore remis	P	0	0,00 %
32.5	Inciter les parents à échanger sur l'exercice maison 2 : Stratégies adaptatives. Questions suggérées :	P	4	87,50 %
32.6	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercice maison »	S	4	87,50 %
33.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « casse-tête »	S	4	62,50 %
33.2	Introduire l'activité en lisant la lettre de Thomas (p. 181-182)	P	4	100,00 %
33.3	Distribuer le document « <i>Une relation casse-tête</i> » (p. 183-185) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
33.4	Expliquer chacun des défis relationnels à l'aide du document « <i>Annexe Atelier 3 – Les défis relationnels</i> » prévu à cet effet et des morceaux de casse-tête	P	4	100,00 %
33.5	Retirer chacun des morceaux du casse-tête au fur et à mesure de leur présentation	P	4	87,50 %
33.6	Laisser quelques minutes de réflexion aux participants suite à la présentation de chacun de ces défis afin de compléter leur feuille	P	4	87,50 %
33.7	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto représentant un casse-tête	S	4	75,00 %
34.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Pause »	S	4	50,00 %
34.2	Inviter les participants à prendre une pause	C	4	100,00 %
34.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	3	33,33 %
34.4	Rappeler aux participants de remplir la fiche de présences	C	2	0,00 %
34.5	Lorsque le temps est écoulé, inviter les participants à reprendre leur place	C	1	100,00 %
34.6	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Pause »	S	4	62,50 %

ATELIER 3- Communiquer avec son enfant, une réciprocité...		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
35.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « communication »	S	4	62,50 %
35.2	Former des équipes de 2 ou 3	P	4	50,00 %
35.3	Distribuer le document « <i>Vignette sur la communication</i> » (p. 191-193) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
35.4	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	50,00 %
35.5	Effectuer un retour avec l'ensemble du groupe en les questionnant sur leurs réponses.	P	4	87,50 %
35.6	Au besoin, vous référer aux réponses proposées (p. 191-193)	P	4	100,00 %
35.7	Distribuer le document « <i>Une communication efficace</i> » (p. 195-196) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
35.8	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	62,50 %
35.9	Effectuer un retour avec l'ensemble du groupe en les questionnant sur les moyens qu'ils utilisent et le niveau d'efficacité perçue	P	4	75,00 %
35.10	Lire le document « <i>Témoignage d'un parent</i> » (p. 197)	P	4	100,00 %
35.11	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Communication »	S	3	66,67 %
36.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Exercice maison »	S	4	75,00 %
36.2	Distribuer l'exercice maison 3 : « <i>Moyens de communication efficaces</i> » (p. 201) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
36.3	Rappeler aux participants qui le désirent de compléter le document : « <i>C'était un p'tit bonheur</i> » entre la tenue de chacun des ateliers et donner les explications requises	P	4	100,00 %
36.4	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Exercice maison »	S	3	50,00 %
37.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Retour sur la soirée »	S	3	16,67 %
37.2	Distribuer aux participants le document « Fiche de réflexions » et donner les explications requises	P	4	87,50 %
37.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	50,00 %
37.4	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent	P	4	100,00 %
37.5	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 3 sur le document prévu à cet effet (p. 209)	P	3	33,33 %
37.6	Au besoin, distribuer les documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés	P	0	0,00 %
37.7	Rappeler les informations concernant le prochain atelier (titre, endroit, date et heure)	C	3	66,67 %
37.8	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants	C	3	100,00 %

ATELIER 4 - La structure, une avenue à explorer pour...		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
41.1	Souhaiter la bienvenue aux participants	C	3	100,00 %
41.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 4 sur le document prévu à cet effet (p. 233)	P	4	100,00 %
41.3	Remettre le document « <i>Déroulement de la soirée</i> »	C	1	100,00 %
41.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévu à cet effet (p. 231)	C	4	100,00 %
42.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercice maison »	S	4	25,00 %
42.2	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines	P	4	100,00 %
42.3	Inciter les participants à échanger sur certaines réponses de l'exercice maison 3 « <i>Moyens de communication efficaces</i> ». Rappel des questions :	P	4	100,00 %
42.4	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercice maison »	S	4	100,00 %
43.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « La structure »	S	4	50,00 %
43.2	Introduire la structure illustrée par la métaphore du pont à l'aide du document prévu à cet effet (p. 239)	P	4	100,00 %
43.3	Demander aux participants de former 3 équipes afin de procéder à l'expérimentation des îlots	P	3	100,00 %
43.4	Distribuer le document « <i>Bilan sur les expérimentations de la structure</i> » (p. 243) et donner les explications requises pour l'expérimentation des îlots en référant au document « <i>Consignes pour les expérimentations des îlots</i> » (p. 241)	P	3	100,00 %
43.5	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « La structure »	S	3	83,33 %
44.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Pause »	S	3	50,00 %
44.2	Inviter les participants à prendre une pause et mentionner qu'un retour sur l'expérimentation sera fait après la pause	C	3	100,00 %
44.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	1	0,00 %
44.4	Rappeler aux participants de remplir la fiche de présences	C	0	0,00 %
44.5	Pendant que les participants sont en pause, rassembler le matériel des différents îlots ainsi que les résultats obtenus à l'îlot 3	P	1	100,00 %
44.6	Lorsque le temps est écoulé, inviter les participants à reprendre leur place	C	1	100,00 %
44.7	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Pause »	S	2	75,00 %

ATELIER 4 - La structure, une avenue à explorer pour...		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
45.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « La structure, retour sur l'expérimentation »	S	3	0,00 %
45.2	Effectuer un retour sur l'expérimentation en vous basant sur les pistes de réflexion suivantes : Comment avez-vous trouvé l'Îlot 1, l'Îlot 2, l'Îlot 3? Saviez-vous où vous rendre? Quoi faire? Comment le faire? À quel résultat êtes-vous arrivé? Qu'est-ce qui vous a aidé? Qu'aurait-on pu faire pour vous aider davantage afin d'obtenir le résultat attendu de l'Îlot 3?	P	4	100,00 %
45.3	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « La structure, retour sur l'expérimentation »	S	4	62,50 %
46.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Les 4 volets de la structure »	S	4	25,00 %
46.2	Distribuer le document « <i>Les 4 volets de la structure</i> » (p.251-253)	C	3	100,00 %
46.3	Expliquer les 4 volets de la structure en référant au document prévu à cet effet	P	4	100,00 %
46.4	Demander aux participants d'illustrer chacun des volets à l'aide d'exemples	P	4	100,00 %
46.5	Au besoin, bonifier les réponses des participants	P	4	100,00 %
46.6	Distribuer le document « La structure » (p. 255-257)	C	2	100,00 %
46.7	Lire une à une les mises en situation et demander aux participants d'identifier des solutions en référant aux 4 volets de la structure	P	4	100,00 %
46.8	Au besoin, compléter les réponses des participants	P	4	100,00 %
46.9	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Les 4 volets de la structure »	S	4	87,50 %
47.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Exercice maison »	S	4	0,00 %
47.2	Distribuer l'exercice maison 4 : « <i>Expérimentation de la structure</i> » (p. 261-262) et donner les explications requises	P	4	87,50 %
47.3	Rappeler aux participants qui le désirent de compléter le document : « <i>C'était un p'tit bonheur</i> » entre la tenue de chacun des ateliers et donner les explications requises	P	4	87,50 %
47.4	Recouvrir, à l'aide du rabat, le picto « Exercice maison »	S	4	25,00 %
48.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto « Retour sur la soirée »	S	4	0,00 %
48.2	Distribuer le document « <i>Fiche de réflexions</i> » et donner les explications requises	P	4	87,50 %
48.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	25,00 %
48.4	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent	P	4	75,00 %
48.5	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 4 sur le document prévu à cet effet (p. 269)	P	4	50,00 %
48.6	Au besoin, distribuer les documents complémentaires aux participants en lien avec les sujets discutés	P	1	100,00 %

ATELIER 4 - La structure, une avenue à explorer pour...		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
48.7	Rappeler les informations concernant le prochain atelier (titre, endroit, date et heure)	C	4	75,00 %
48.8	Souhaiter une bonne fin de soirée aux participants	C	4	100,00 %

ATELIER 5 - Mon bilan personnel, un tremplin vers demain		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
51.1	Souhaiter la bienvenue aux participants	C	4	100,00 %
51.2	Inviter les participants à identifier leur émotion à l'arrivée de l'atelier 5 sur le document prévu à cet effet (p. 289)	P	4	100,00 %
51.3	Remettre le document « <i>Déroulement de l'atelier</i> »	C	1	100,00 %
51.4	Présenter les objectifs et le déroulement de la soirée à l'aide de l'horaire et du document prévus à cet effet (p. 287)	C	4	87,50 %
52.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour exercice maison »	S	4	50,00 %
52.2	Encourager les participants qui le souhaitent à nommer un moment de bonheur qu'ils ont vécu dans les 2 dernières semaines	P	4	100,00 %
52.3	Inciter les participants à échanger sur certaines réponses de l'exercice maison 4 « Expérimentation de la structure ». Rappel des questions :	P	4	100,00 %
52.4	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Retour exercice maison »	S	4	87,50 %
53.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Réflexion sur les obstacles »	S	4	37,50 %
53.2	Introduire l'activité en effectuant la lecture du texte « <i>Le voyage en avion</i> » (p. 295-297)	P	4	100,00 %
53.3	Distribuer le document « <i>Les obstacles du quotidien</i> » (p. 299) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
53.4	Installer la minuterie (15 minutes)	S	4	87,50 %
53.5	Effectuer un retour en groupe en invitant les participants à partager un obstacle rencontré et la stratégie identifiée pour y faire face	P	4	100,00 %
53.6	Au besoin, proposer de nouvelles stratégies	P	2	100,00 %
53.7	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Réflexion sur les obstacles »	S	4	75,00 %
54.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Pause »	S	4	50,00 %
54.2	Inviter les participants à prendre une pause	C	4	100,00 %
54.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	2	50,00 %
54.4	Préparer la projection du schéma des 5 ateliers	P	1	100,00 %
54.5	Lorsque le temps est écoulé, inviter les participants à reprendre leur place	C	1	100,00 %
55.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Mon bilan d'énergie »	S	4	62,50 %
55.2	Distribuer le document « <i>Mon bilan d'énergie</i> » (p. 305-306)	p	2	100,00 %
55.3	Installer la minuterie (15 minutes)	S	4	75,00 %

ATELIER 5 - Mon bilan personnel, un tremplin vers demain		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
55.4	Effectuer un retour sur la question 3.b : « Si requis, quels ajustements pourriez-vous faire afin de vous permettre de tendre vers votre répartition idéale? »	P	4	100,00 %
55.5	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Mon bilan d'énergie »	S	4	50,00 %
56.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Bilan »	S	4	25,00 %
56.2	Expliquer à l'aide du document PowerPoint le schéma des ateliers en référant au document prévu à cet effet (p. 309-310)	P	4	100,00 %
56.3	Distribuer le document « Coffre aux trésors » (p. 311-313) et donner les explications requises	P	4	100,00 %
56.4	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	37,50 %
56.5	Distribuer le document « Bilan des acquis » (p. 315-316) et donner les explications requises	P	4	87,50 %
56.6	Installer la minuterie (10 minutes)	S	4	25,00 %
56.7	Pour l'activité « J'ai quelque chose à te dire » (p. 317), cibler une personne et inviter les participants à nommer à tour de rôle un petit mot, un vœu, une pensée, un commentaire, un élément qui les a marqués de cette personne.	P	4	100,00 %
56.8	Inscrire l'information recueillie sur les pétales de la fleur du document « J'ai quelque chose à te dire » (p. 317) et la remettre au participant par la suite	P	4	100,00 %
56.9	Répéter l'exercice pour chacun des participants	P	4	100,00 %
56.10	Partager vos impressions sur la dynamique du groupe et l'implication des membres lors des différents ateliers	P	4	75,00 %
56.11	Recouvrir à l'aide du rabat, le picto : « Bilan »	S	4	25,00 %
57.1	Pointer sur l'horaire imagé le picto : « Retour sur la soirée »	S	4	12,50 %
57.2	Distribuer le document « Fiche de réflexions » (p. 321) et donner les explications requises	P	4	75,00 %
57.3	Installer la minuterie (10 minutes)	S	3	0,00 %
57.4	Faire un retour sur la soirée en incitant les participants à nommer leurs impressions et les éléments qu'ils retiennent de l'atelier et du programme.	P	3	100,00 %
57.5	Faire un retour sur la question 2 du bilan des acquis : « Je recommanderais ces ateliers aux parents parce que... »	P	3	100,00 %
57.6	Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier 5 sur le document prévu à cet effet (p. 323)	P	3	100,00 %
57.7	Au besoin, distribuer des documents complémentaires aux participants en lien avec	P	0	0,00 %

ATELIER 5 - Mon bilan personnel, un tremplin vers demain		Cadre Structure Programme	Nombre d'observations	Pourcentage
	les sujets discutés			
57.8	Encourager les participants à continuer de reconnaître, développer et d'actualiser leurs compétences parentales	P	3	50,00 %
57.9	Souhaiter bonne fin de soirée	C	3	100,00 %



**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-Bourgeoy
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**