

# ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION ET DES EFFETS D'UNE ADAPTATION QUÉBÉCOISE D'UN PROGRAMME DE FORMATION DESTINÉ AUX PARENTS D'ENFANT AYANT UN TSA RECEVANT UNE INTERVENTION COMPORTEMENTALE PRÉCOCE

Avril 2016



## Auteures :

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Annie Paquet, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières

Céline Clément, Université de Strasbourg, Institut universitaire de formation des maîtres

## Collaboratrices :

Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion de programmes par intérim, CIUSSS MCQ

Marie-Hélène Perreault, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

## Édition

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  
1<sup>re</sup> édition – Avril 2016

## Auteurs

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, Institut universitaire en DI et en TSA, CIUSSS MCQ  
Annie Paquet, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières  
Céline Clément, Université de Strasbourg, Institut universitaire de formation des maîtres

## Collaboratrices

Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion de programmes par intérim, CIUSSS MCQ  
Marie-Hélène Perreault, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

## Révision et mise en page

Marilyn Guévremont, agente administrative, CIUSSS MCQ

## Graphisme

Amélie Guilbert, adjointe à la direction, CIUSSS MCQ

Réalisée grâce à la participation de :

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudières-Appalaches (CRDITED CA).

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement – Montérégie-Est (CRDITED ME).

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)

Numéro de projet OPHQ : 212588

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

## Il est recommandé de citer le document de cette façon :

M. Rousseau, A. Paquet, C. Clément, en collaboration avec J. Bourassa et M.-H. Perreault, CIUSSS MCQ, *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2016; 63 p.

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

© CIUSSS MCQ

Dépôt Légal

ISBN (version électronique) : 978-2-922227-91-8

# Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce

## Auteures

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, Institut universitaire

Annie Paquet, professeure au Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières

Céline Clément, Ph. D., professeure en psychologie et sciences de l'éducation, Université de Strasbourg, Institut universitaire de formation des maîtres

## Collaboratrices

Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion des programmes - intérim, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, Institut universitaire

Marie-Hélène Perreault, agente de planification, programmation et recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, Institut universitaire

## Réalisé grâce à la participation de :

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudière-Appalaches (fait partie du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches depuis le 1<sup>er</sup> avril 2015)

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est (fait partie du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest depuis le 1<sup>er</sup> avril 2015)

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (fait partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec depuis le 1<sup>er</sup> avril 2015)

Numéro de projet OPHQ : 212588

ISBN : 978-2-922227-88-8

# TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	4
1. CONTEXTE THÉORIQUE.....	5
<b>1.1. L'implication de la famille.....</b>	<b>5</b>
<b>1.2. L'implantation d'un programme.....</b>	<b>6</b>
2. OBJECTIFS GÉNÉRAUX.....	8
3. MÉTHODOLOGIE.....	9
<b>3.1. Devis de recherche.....</b>	<b>9</b>
<b>3.2. Participants.....</b>	<b>9</b>
<b>3.3. Outils de collecte de données.....</b>	<b>10</b>
<b>3.4. Étapes préparatoires.....</b>	<b>12</b>
<b>3.5. Description du programme.....</b>	<b>12</b>
<b>3.6. Procédures.....</b>	<b>13</b>
<b>3.7. Certification éthique.....</b>	<b>14</b>
<b>3.8. Plan d'analyse.....</b>	<b>14</b>
4. RÉSULTATS.....	16
<b>4.1. Volet 1 de la recherche : Évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme et de son implantation.....</b>	<b>16</b>
4.1.1. Fiches de suivi.....	16
4.1.2. Fiches participants.....	16
4.1.3. Fiches animateurs.....	17
4.1.4. Fiches intervenants pivots.....	18
4.1.5. Questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme (questionnaire adapté de Gamache et al. 2010).....	18
4.1.6. Groupes de discussion.....	20
4.1.7. Bilan final des participants.....	22
<b>4.2. Évaluation de la validité sociale du programme.....</b>	<b>23</b>
<b>4.3. Volet 2 de la recherche : Évaluation des effets du programme.....</b>	<b>24</b>
4.3.1. L'indice de stress parental.....	24

4.3.2.	L'inventaire de dépression BECK.....	24
4.3.3.	Le BEACH .....	24
4.3.4.	Le Vineland II.....	25
4.3.5.	Le profil socio-affectif.....	26
4.3.6.	Bilan final des participants.....	26
4.3.7.	Comparaisons entre les parents ayant suivi au préalable le programme Au-delà du TED : des compétences à ma portée et ceux ne l'ayant pas suivi. ....	27
5.	DISCUSSION.....	28
	CONCLUSION.....	31
	ANNEXE A - DESCRIPTION DES OUTILS.....	32
	ANNEXE B - DÉPLIANT .....	36
	ANNEXE C - DOCUMENT JUSTIFIANT LA PERTINENCE DE CE PROGRAMME .....	38
	ANNEXE D - FORMULAIRES DE CONSENTEMENT .....	40
	ANNEXE E - GROUPE DE DISCUSSION.....	56
	RÉFÉRENCES .....	60

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Participants.....	10
Tableau 2 - Instruments de mesure et utilisation.....	11
Tableau 3 - Activités préalables à la mise en place du projet.....	12
Tableau 4 - Déroulement du programme.....	13
Tableau 5 - Fidélité d'implantation .....	18
Tableau 6 - Qualité de l'implantation .....	19
Tableau 7 - Facteurs qui favorisent ou nuisent à l'implantation du programme (n = 19).....	21
Tableau 8 - Facteurs qui favorisent ou nuisent à l'implantation du programme (n = 25).....	22
Tableau 9 - Résultats aux mesures de validité sociale (n = 25).....	23
Tableau 10 - Indicateur du niveau de stress (n = 21).....	24
Tableau 11 - Moyenne, écart-type et analyse de variance à mesures répétées à trois temps sur les différents domaines de l'âge d'équivalence du Vineland II (n = 25).....	25
Tableau 12 - Moyenne, écart-type et analyse de variance à mesures répétées à trois temps sur les différentes échelles de base et globales du PSA (n =13) .....	26
Tableau 13 - Effets du programme (n = 25).....	27

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Scores moyens aux fiches de suivi des ateliers adressées aux participants.....	17
Figure 2 - Scores moyens aux fiches de suivi des ateliers adressées aux animateurs .....	17
Figure 3 - Scores moyens aux fiches de suivi des ateliers adressées aux intervenants pivots.....	18

## SOMMAIRE

Ce projet de recherche a comme premier objectif d'effectuer l'adaptation d'un programme éducatif français visant à outiller spécifiquement les parents d'enfant ayant un TSA, soit *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Il vise aussi à évaluer la qualité et la fidélité de son implantation de même que de ses effets auprès des parents participants et de leur enfant. Le programme est composé de dix ateliers d'une durée de 2 heures, administrés aux 2 semaines, et ce, sur une période de vingt semaines. Trois rencontres à domicile sont également prévues au début, au milieu et à la fin des ateliers. L'analyse appliquée du comportement (AAC) constitue le fondement théorique du programme, ce qui est en cohérence avec les recommandations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MELS & MSSS, 2003). En plus des trente animateurs et trente-six intervenants pivots ayant pris part au projet, cinquante-deux parents d'enfant ayant un TSA à travers différentes régions du Québec ont accepté de participer au programme et à son évaluation.

L'implantation du programme de même que sa validité sociale ont été évaluées durant la réalisation des dix ateliers ainsi que des trois rencontres à domicile, et ce, par l'entremise de fiches de suivi, d'un questionnaire, d'un bilan final ainsi que par des groupes de discussion semi-structurés. En ce qui concerne les effets du programme, le niveau de dépression des parents, la qualité de la vie familiale, l'indice de stress parental, le profil socio-affectif des enfants et les comportements adaptatifs des enfants ont été mesurés à trois moments différents, soit avant l'expérimentation du programme, suite au dernier atelier et trois mois après le dernier atelier.

Les résultats mettent en évidence la satisfaction des parents concernant : la diminution des comportements problématiques présentés par leur enfant, l'apprentissage de stratégies utiles et leur niveau de confiance au regard de leur capacité parentale. L'ensemble des parents participants et des animateurs recommande ce programme à tous les parents d'enfant ayant un TSA. L'analyse thématique des verbatim soutient la qualité de la validité sociale du programme et, à un autre égard, l'hypothèse que certaines conditions spécifiques sont nécessaires à la mise en place du programme et devant être considérées par les dirigeants des établissements offrant ce service. Quant aux effets du programme, les données recueillies lors de l'évaluation de la validité sociale rapportent une perception des gains chez les parents et les enfants. En ce qui a trait aux résultats des différents outils psychométriques, les données sont plus nuancées. Des gains cliniques sont observés, sans que ceux-ci soient statistiquement significatifs, sauf en ce qui a trait aux comportements adaptatifs des enfants. Ces résultats sont discutés plus en détail dans le cadre de ce rapport et certaines recommandations sont émises par les auteurs.

# 1. CONTEXTE THÉORIQUE

## 1.1. L'implication de la famille

L'augmentation de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA), estimée à 1 enfant sur 68 (Centers for Disease Control and Prevention) (CDC, 2012), entraîne des interrogations sur les services requis afin de favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes qui obtiennent ce diagnostic. Le TSA a des conséquences tant sur le développement des personnes elles-mêmes que sur la qualité de vie et l'adaptation de leur famille. Dès la naissance de l'enfant, les parents vivent des expériences difficiles qui modifient de façon radicale leur vie familiale et qui menacent leur santé, leur qualité de vie ainsi que leur équilibre conjugal et familial (Beaud & Quentel, 2011; Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011; Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2012; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009).

Afin de soutenir une meilleure organisation de services aux personnes ayant un TSA et à leur famille, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a produit, en 2003, un document d'orientation et d'action. Parmi les orientations proposées, celle d'offrir des services d'intervention précoce et intensive, reposant sur les principes de l'analyse appliquée du comportement, aux jeunes enfants ayant un TSA, âgés de moins de 6 ans est confiée aux établissements de deuxième ligne, soit les CRDITED<sup>1</sup>. En fait, il s'agit de programmes spécialisés communément appelés « intervention comportementale intensive » ou ICI. L'ICI est désormais considérée comme étant bien implantée au sein des CRDITED du Québec (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2012). Par contre, bien que plusieurs auteurs soulignent l'importance de la collaboration et la participation de la famille dans le cadre de tels programmes d'intervention précoce (Minjarez, William, Mercier & Hardan, 2011; Nefdt, Koegel, Singer & Gerber, 2010), il apparaît que les services aux familles d'enfant ayant un TSA restent à améliorer (MSSS, 2012).

Il est maintenant bien documenté que l'intervention qui vise uniquement les effets sur le comportement de l'enfant ayant un TSA réduit le potentiel de généralisation des acquis effectués et néglige le rôle important des parents dans la gestion des comportements de leur enfant et de ses difficultés (Brookman-Frazer, Stahmer, Baker-Ericzen & Tsai, 2006; Minjarez et al., 2011; Solish & Perry, 2008). À cet effet, Anan, Warner, McGillivray, Chong et Hines (2008) soulignent que l'intervention précoce auprès des enfants ayant un TSA est incontestablement une priorité, mais ils précisent que l'entraînement parental est une avenue prometteuse afin de s'assurer de la qualité des interventions. De plus, de récentes recherches rapportent l'efficacité des programmes d'enseignement parental (Bearss, Burrell, Stewart & Scahill, 2015; Schultz, Schmidt & Stichter, 2011; Steiner, Koegel, Koegel & Ence, 2012). En effet, des études montrent des effets positifs sur la généralisation des apprentissages de l'enfant, sur les compétences des parents, sur les relations parent-enfant, sur le bien-être des parents et sur le sentiment d'efficacité parental. Ce type d'intervention assure donc une prestation de services plus efficace et plus rentable (Minjarez et al., 2011). De plus, ce type d'intervention augmente le bien-être psychologique des parents ainsi que leurs habiletés parentales et améliore leur perception du comportement de leur enfant (Wong et al., 2015; Hames & Rollings, 2009). Plusieurs auteurs soutiennent d'ailleurs que la mise en place de tels programmes permettrait, en marge des compétences parentales, d'augmenter la perception du sentiment d'autoefficacité parentale (Kuhn & Carter, 2006; Phelps, Hodgson, McCammon & Lamson, 2009) et le sentiment de contrôle (Cappe et al, 2011, Cappe et al, 2012; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001), ce qui est susceptible d'avoir une influence majeure sur le stress et l'adaptation du parent.

---

<sup>1</sup> Le 1<sup>er</sup> avril 2015, les CRDITED ont été fusionnés avec différentes organisations de services de santé et services sociaux de leur région socio-administrative. De ces fusions sont nés les différents Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Québec.

Magerotte et Willaye (2000) soulèvent le fait que les programmes destinés aux enfants ayant un TSA sont principalement centrés sur les besoins de l'enfant et ne répondent qu'en partie à ceux des parents. De plus, lorsque des programmes destinés aux parents sont rendus disponibles, ceux-ci ont rarement fait l'objet d'une évaluation de leurs effets et ne sont pas accessibles en français (Stipanivic, Souture, Rivest & Rousseau, 2014).

## 1.2. L'implantation d'un programme

Ainsi, bien que l'ensemble des écrits scientifiques reconnaisse l'importance de former les parents d'enfant ayant un TSA pour favoriser le développement optimal de l'enfant, peu de recherches identifient les composantes reliées à l'efficacité d'un tel programme de formation. Ces éléments ne sont pourtant pas négligeables. Tout récemment, plusieurs chercheurs ont attiré l'attention sur l'importance de développer une véritable science de l'implantation en éducation (Durlak, 2010; Fixsen et al., 2013; Odom, 2009; Odom et al., 2010) et particulièrement pour les services aux enfants ayant un TSA (Cook & Odom, 2013; Odom, Cox, Brock & NPDC, 2013; Fixsen et al., 2013). Au cœur de cette science de l'implantation se retrouve le concept de fidélité d'implantation qui peut être défini comme la conformité de l'intervention donnée à un protocole ou un modèle de programme déjà développé. Ainsi, les mesures de fidélité ont une importance croissante pour l'évaluation, la recherche de l'efficacité de l'intervention et la dispensation du service (Mowbray, Holter, Teague & Bybee, 2003). Ces mesures permettent notamment de mettre en lumière les raisons pour lesquelles un programme innovant est ou n'est pas efficace (Dusenbury, Brannigan, Falco & Hansen, 2003).

Wainer & Ingersoll (2013) abordent les dimensions de la fidélité d'implantation de programmes de formation spécifiquement conçus pour les parents d'enfant ayant un TSA. D'abord, ces auteurs discutent du lien significatif entre la fidélité d'implantation du programme et les changements comportementaux observés chez les enfants ayant un TSA et recensent les différents écrits scientifiques portant sur le sujet. Ils proposent différentes composantes reliées à la fidélité d'implantation. Il s'agit de : l'adhésion au programme (degré auquel les procédures prévues dans le programme sont utilisées dans la pratique), l'exposition au programme (période de temps pendant laquelle les intervenants s'engagent dans les diverses composantes du programme et période de temps durant laquelle les parents reçoivent le programme) et la différenciation du programme (variété de formats de prestation, de procédures d'intervention et de matériel de formation sur l'apprentissage et les comportements du parent). Ces composantes sont évaluées à deux niveaux : « du professionnel au parent », ce que le professionnel enseigne au parent et « du parent à l'enfant », ce que le parent met en application auprès de son l'enfant. S'ajoutent à ces éléments certains modérateurs de fidélité possibles, tels : la complexité du programme, les stratégies facilitantes (manuel, lignes directrices, etc.) et les compétences et la compréhension des animateurs et des parents.

Ces auteurs mentionnent aussi l'importance d'inclure des données de validité sociale concernant le programme lors de son implantation. Ce concept, développé par Wolf (1978) dans le champ de l'analyse appliquée du comportement (ABA) et repris par Wainer & Ingersoll (2013) dans leur modèle, renvoie à l'importance de solliciter l'avis des bénéficiaires d'une intervention au sujet de la signification sociale des objectifs de l'intervention, de l'acceptabilité des procédures utilisées et de l'importance sociale des effets obtenus. La perception des acteurs face à une intervention et à l'acceptation des objectifs, des procédures et des résultats d'une intervention peut influencer la motivation à s'engager et à se dévouer à un programme d'intervention en TSA (Callahan, Henson & Cowen, 2008). La fidélité d'implantation et les résultats du programme peuvent aussi être touchés par cette perception (Carroll et al., 2007). De plus, la satisfaction générale d'une intervention est une condition importante pour la réussite de sa mise en œuvre.

Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention de type comportemental propose une réponse à ce manque

de programme francophone adapté au contexte de services québécois destinés à soutenir ces parents. Une première version de ce présent programme a été développée en 2011 par Céline Clément et Jennifer Ilg, de l'Université de Strasbourg, et il n'avait jamais été expérimenté au Québec. S'étalant sur vingt semaines, il s'appuie sur les principes généraux de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (Rousseau, Bourassa, Paquet, Clément & Ilg, 2015). *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Une intervention de groupe en contexte de services spécialisés. Dans G. Paquette., C. Plourde. & K. Gagné. (Éds). *Au cœur de l'intervention de groupe : Nouvelles pratiques psychoéducatives*. Pratiques innovantes de groupe en psychoéducation.

Il est donc en cohérence avec les recommandations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MELS & MSSS, 2003) et les pratiques en cours dans les services destinés aux jeunes enfants ayant un TSA, et ce, tout en privilégiant des stratégies d'intervention dites naturalistes. Ainsi, tout au long des ateliers, le parent s'habilite à intervenir de façon cohérente avec l'intervention que son enfant reçoit. Par ailleurs, la formation en groupe a aussi pour objectif d'augmenter le soutien social et de favoriser la réduction du stress. Ce programme offre alors des opportunités pour les parents d'apprendre des autres membres du groupe (Singer, Ethridge & Aldana, 2007).

## 2.OBJECTIFS GÉNÉRAUX

Le but du présent projet de recherche est de faire la démonstration que les activités du programme, lorsqu'elles sont appliquées, entraînent des changements significatifs chez les parents participants et chez leur enfant. Il comporte deux volets. Le premier vise à évaluer la qualité et la fidélité d'implantation du programme et le deuxième vise à mesurer les effets du programme chez les parents et leur enfant. De plus, en cohérence avec les principes de l'analyse appliquée du comportement qui est l'approche soutenant le programme, une évaluation de la validité sociale (adéquation des objectifs, acceptabilité des méthodes, importances des résultats) sera réalisée tout au cours du projet.

Les objectifs généraux sont :

- 1) Adapter un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention de type comportementale;
- 2) Évaluer l'implantation du programme de formation à destination des parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention de type comportementale;
- 3) Évaluer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant;
- 4) Évaluer l'impact de la participation préalable au programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » sur les effets du présent programme chez les parents.

# 3. MÉTHODOLOGIE

## 3.1. Devis de recherche

Comme mentionné précédemment, il s'agit d'un projet d'évaluation de programme à deux volets se déroulant de manière parallèle.

### VOLET 1 : Évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme et de sa validité sociale

Le volet 1 consiste à réaliser une évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation ainsi que de la validité sociale d'une adaptation franco-qubécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale. Pour ce faire, un devis mixte de triangulation incluant des évaluations qualitatives et quantitatives a été utilisé. Ainsi, la qualité et la fidélité de l'implantation sont évaluées en s'appuyant sur le modèle de la théorie du programme (Chen, 2005) et en considérant les évaluations formatives et sommatives pendant et après le programme (Alain & Dessureault, 2009). Tout au long des ateliers du programme, les participants et les animateurs ont complété des fiches de suivi du programme. Lors du dernier atelier, en plus de compléter ces fiches, les participants ont rempli un questionnaire bilan et les animateurs ont répondu à un questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme (questionnaire adapté de Gamache et al.). L'évaluation de la qualité et de la fidélité d'implantation a été complétée par la tenue de groupes de discussion auprès des animateurs. Parallèlement à l'évaluation de l'implantation et des effets du programme, l'évaluation de la validité sociale du programme a été réalisée. L'adéquation des procédures d'intervention a été évaluée, en post-intervention, par les parents à la fin de leur participation au programme, et ce, au moyen de l'échelle *Treatment Evaluation Inventory Short-Form* (Kelley, Heff, Gresham & Elliott, 1989) (traduite et adaptée avec l'accord de l'auteure principale). La satisfaction des parents envers le programme a également été évaluée en post-intervention par l'entremise du questionnaire *Therapy Attitude Inventory* (Eyberg, 1974) (traduit et adaptée avec l'accord de l'auteure). Ces instruments de mesure ont alors permis de recueillir des données concernant la validité sociale du programme (Wainer & Ingersoll, 2013). Le questionnaire « Bilan final » a permis une évaluation qualitative de la validité sociale du programme.

### VOLET 2 : Évaluation des effets du programme

Pour sa part, le volet 2 consiste à réaliser une évaluation des effets du programme selon trois angles : celui des parents, celui de l'enfant et celui des interactions parent-enfant (tel que suggéré par Smith et al., 2007). La procédure d'évaluation repose principalement sur des questionnaires et sur des évaluations directes.

## 3.2. Participants

Trois établissements ont participé au projet. Ce dernier a débuté à l'automne 2014 dans deux établissements, et à l'hiver 2015 pour l'un d'entre eux. Au total, le programme a été offert à dix groupes de parents. Le tableau 1 présente la répartition des participants du programme ayant accepté d'être contactés pour la recherche.

Tableau 1 - Participants

	Animateurs	Intervenants pivots	Parents
Établissement 1	7	11	16
Établissement 2	10	15	20
Établissement 3	13	10	16
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>36</b>	<b>52</b>

Le programme a été offert sur une base volontaire aux parents d'enfant ayant un TSA, âgés de sept ans et moins recevant des services d'un établissement participant. Un nombre de 52 parents (36 femmes et 16 hommes) a accepté de participer à la recherche liée au programme. Il est à noter que pour diverses raisons, certains participants n'ont pas complété l'ensemble des instruments d'évaluation. Ainsi, l'échantillonnage final pour le volet 1 de la recherche, soit l'évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme, est de 38 parents (26 femmes et 12 hommes) alors que pour le volet 2, soit l'évaluation des effets du programme, il est de 31 parents (22 femmes et 9 hommes). L'évaluation de la validité sociale, quant à elle, repose sur les réponses de 25 parents (18 femmes et 7 hommes). Signalons aussi que l'accès aux activités du programme n'est pas lié à la participation à la recherche. Un parent qui refusait de participer à la recherche pouvait participer au programme de formation sans que cela n'influence les services reçus de la part de l'établissement.

Le programme a été animé par 30 professionnels (30 femmes) et 36 intervenants pivots (36 femmes) ont procédé aux trois rencontres à domicile, comme prévu dans le programme. L'ensemble des animateurs et des intervenants pivots a participé à l'évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme.

### 3.3. Outils de collecte de données

Le choix des instruments de mesure pour évaluer l'implantation du programme repose en partie sur le modèle théorique de Chen (2005) qui permet d'évaluer : 1) la façon dont l'intervention est implantée, 2) la manière d'améliorer l'intervention en se basant sur l'expérience d'implantation et 3) la manière de « formaliser ou standardiser » celle-ci. L'évaluation de la validité sociale se fait par des instruments considérant ce concept, développé par Wolf (1978) dans le champ de l'analyse appliquée du comportement (ABA) et repris par Wainer et Ingersoll (2013). Le choix des instruments de mesure des effets repose, quant à lui, en grande partie sur le modèle théorique des effets attendus du programme. Un inventaire des différents instruments disponibles pour mesurer chacun des effets attendus a été effectué. Le choix final de l'instrumentation a reposé à la fois sur des considérations pratiques (p. ex., durée d'administration; disponibilité des instruments) et conventionnelles (utilisation d'instruments utilisés en recherche auprès de la clientèle visée). Le tableau 2 illustre les instruments de mesure retenus pour la collecte de données. La description détaillée des outils se retrouve à l'Annexe A.

Tableau 2 - Instruments de mesure et utilisation

T0/pré-intervention (sept. 2014)	T1/programme (oct. 2014 - mai 2015)	T2/postintervention (mai - juin 2015)	T3/suivi (déc. 2015 - janv. 2016)
<b>Volet implantation</b>			
<u>Parents</u>	<u>Parents</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fiches de suivi des parents visant à évaluer l'application du programme suite à chaque atelier</li> </ul>	<u>Parents</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bilan final aux parents visant l'évaluation du déroulement du programme</li> <li>Questionnaire sur la satisfaction des parents (adaptation française du Treatment Inventory Short Form)</li> <li>Questionnaire sur l'adéquation des procédures d'intervention (adaptation française de l'échelle Treatment Evaluation Inventory Short-Form)</li> </ul>	
<u>Animateurs</u>	<u>Animateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fiches de suivi de l'animateur</li> </ul>	<u>Animateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Groupe de discussion</li> <li>Questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme (questionnaire traduit et adapté de Love et al. 2009 et Gamache et al. 2010)</li> </ul>	
<u>Intervenants pivots</u>	<u>Intervenants pivots</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fiches de suivi du superviseur</li> </ul>		
<b>Volet effets</b>			
<u>Parents</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Questionnaire SD</li> <li>Entrevue CARS 2</li> <li>Entrevue Vineland-II</li> <li>Questionnaire PSI</li> <li>Inventaire de dépression de Beck</li> <li>Questionnaire BEACH</li> <li>Profil socio-affectif</li> </ul>		<u>Parents</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mise à jour Vineland-II</li> <li>Mise à jour du PSI</li> <li>Mise à jour de l'Inventaire de dépression de Beck</li> <li>Mise à jour du questionnaire BEACH</li> <li>Profil socio-affectif</li> </ul>	<u>Parents</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mise à jour Vineland-II</li> <li>Mise à jour du PSI</li> <li>Mise à jour de l'Inventaire de dépression de Beck</li> <li>Mise à jour du questionnaire BEACH</li> <li>Profil socio-affectif</li> </ul>

### 3.4. Étapes préparatoires

Afin de mettre en place le programme dans les trois établissements participant à la recherche, différentes activités ont été réalisées préalablement à la période couverte par la subvention soit : du 1<sup>er</sup> mars 2014 au 1<sup>er</sup> mars 2016. Le tableau 3 dresse donc le portrait de ces activités.

Tableau 3 - Activités préalables à la mise en place du projet

Activités
<b>Septembre – décembre 2012</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Étude détaillée du programme : fondements, buts, objectifs généraux, activités, objectifs spécifiques, rôles des intervenants</li> <li>• Validation de la pertinence du programme auprès de l'équipe TED du CRDITED MCQ – IU</li> <li>• Analyse comparative des contenus du programme évalué et du programme : <i>Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée</i></li> </ul>
<b>Décembre 2012 - mars 2013</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relevé, analyse et synthèse de la documentation scientifique</li> <li>• Discussion avec l'auteur pour spécifier la nature du projet de recherche</li> <li>• Adaptation du contenu du programme au contexte québécois</li> </ul>
<b>Mars – avril 2013</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identification des instruments de mesure</li> <li>• Dépôt de la demande de subvention</li> </ul>
<b>Mai – septembre 2013</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépôt de la demande de certification éthique au CÉRC conjoint des CRDITED</li> <li>• Présentation du projet de recherche aux CRDITED</li> </ul>

### 3.5. Description du programme

Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention précoce s'appuyant sur l'approche comportementale a été dispensé dans le cadre des services de deuxième ligne offerts aux jeunes enfants ayant un TSA et leur famille. Les animateurs et superviseurs ciblés par ce programme sont des professionnels travaillant au sein de ces services. Ce programme propose dix rencontres bimensuelles d'une durée de deux heures, sur une période de 20 semaines. Chacune des rencontres aborde une thématique différente (voir tableau 4). Le programme propose des activités qui visent à impliquer les parents en les faisant participer au travers de jeux de rôles, de mises en situation et d'activités réalisées à domicile. Le format de groupe constitue une opportunité de soutien social pour les parents. Il vise à permettre aux parents de partager une expérience commune à d'autres parents, mais également d'avoir accès à un enseignement individualisé et de poser des questions relatives à leur enfant. Le groupe est animé par deux intervenants provenant des établissements ciblés. En plus des ateliers, le programme prévoit trois visites au domicile de la famille. Ces dernières sont réalisées par les intervenants pivots attirés à chaque famille. La première permet de préciser les conditions de vie au domicile de l'enfant (incluant les routines familiales) pour une meilleure individualisation du programme, les deuxième et troisième permettent de vérifier et de soutenir le transfert des connaissances acquises lors du programme au milieu naturel.

Tableau 4 - Déroulement du programme

Atelier	Contenus
Première visite au domicile des participants (environ 1 mois avant le programme)	
Atelier 1	Comment décrire et observer un comportement?
Atelier 2	Aider efficacement en adaptant l'environnement
Atelier 3	Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement
Atelier 4	Diminuer les comportements inappropriés
Atelier 5	Comportement défi ( <i>choisir parmi les annexes</i> )
Deuxième visite au domicile des participants	
Atelier 6	Maintien et généralisation des comportements souhaités
Atelier 7	Développement des demandes
Atelier 8	Développement des initiatives sociales
Atelier 9	<b>Comportement défi (choisir parmi les annexes)</b>
Atelier 10	Identification des objectifs futurs
Troisième visite au domicile des participants (1 mois après la fin du dernier atelier)	

Afin de s'assurer que les différents acteurs impliqués se rallient autour d'une même cible, trois guides ont été rédigés. Le premier, le *Guide de l'animateur* supporte les animateurs dans l'animation des ateliers. On y retrouve des conseils pour l'animation de groupe, des définitions de concept, des exemples concrets de leur application ainsi que des documents reproductibles. Le deuxième, le *Guide du participant*, contient l'ensemble des documents remis lors des rencontres et permet aux participants de conserver les traces de leur cheminement personnel, de leurs observations et de leurs réflexions. Le dernier, le *Guide soutien à domicile* permet aux intervenants pivots de mieux comprendre leur rôle.

### 3.6. Procédures

Avant d'amorcer l'expérimentation, l'équipe de recherche a procédé à l'adaptation du programme initialement développé en France et a développé de nouveaux ateliers. Elle a aussi développé une formation sur mesure pour les futurs animateurs et intervenants pivots, d'une durée de 14 heures. À l'automne 2014, deux sessions de formation ont eu lieu (une à Drummondville et une à Trois-Rivières). Il est à noter que du matériel spécifique a été développé par l'équipe de recherche et remis lors de la formation. Ce matériel avait pour but de soutenir les établissements dans le recrutement des participants. Il s'agissait du matériel suivant : une trousse de recrutement qui comprenait notamment un dépliant explicatif (Annexe B) à remettre aux parents, un document justifiant la pertinence de ce programme (Annexe C) et un DVD contenant tous les guides, documents et matériel nécessaires à l'application du programme. Suite à cette formation, les animateurs ont procédé au recrutement des participants au programme. Lors du recrutement, ces derniers expliquaient que le programme était disponible grâce à un projet de recherche. Au même moment, les animateurs sollicitaient les parents afin d'obtenir leur autorisation pour être contactés par un membre de l'équipe de recherche. Cette participation était volontaire. Un parent pouvait donc bénéficier du programme sans être contraint à participer à la recherche. Chaque animateur a transmis la liste et les coordonnées des parents ayant accepté d'être contactés à l'équipe de recherche. Par la suite, un membre de l'équipe de recherche a contacté directement tous les parents pour

leur expliquer la nature du projet et solliciter leur consentement (Annexe D). Suite à ces démarches, le programme débutait.

Originellement, la mise en place des groupes de parents devait être faite en octobre 2014 pour tous les établissements. Cependant, étant donné l'abandon d'un établissement et dans le but d'avoir un nombre intéressant de participants, nous avons accepté que d'autres groupes démarrent en janvier 2015. Bien entendu, cet ajout a nécessité une prolongation de la période de saisie de données. L'ajout des groupes au mois de janvier 2015 fait en sorte que nous avons atteint et même dépassé le nombre attendu de participants.

L'évaluation de l'implantation a eu lieu au T1 et au T2. Les animateurs ont complété des questionnaires concernant la fréquence et la qualité de leurs actions et interventions lors des ateliers de groupe. Ils ont complété des fiches de suivi après chacun des ateliers et ont participé à un groupe de discussion à la fin du programme. Les intervenants pivots des enfants dont les parents participent au programme ont aussi complété les fiches de suivi des activités à domicile. Les parents participant au programme ont aussi été appelés à compléter des fiches de suivi après chaque atelier.

L'évaluation de la validité sociale a eu lieu au T2. Les parents ont rempli le questionnaire « Bilan final » permettant d'évaluer qualitativement la satisfaction des parents. Ce questionnaire a aussi permis d'évaluer de façon quantitative l'acceptabilité des procédures d'intervention (Treatment Evaluation Inventory Short-Form) (Kelley, Heff, Gresham & Elliott, 1989) (traduit et adapté avec l'accord de l'auteure principale) et la satisfaction envers le programme (Therapy Attitude Inventory) (Eyberg, 1974) (traduit et adaptée avec l'accord de l'auteure).

Pour ce qui est de l'évaluation des effets (volet 2), l'ensemble des instruments de mesure a été utilisé aux T0, T2 et T3, à l'exception du questionnaire sociodémographique et du CARS-2 qui ont été administrés seulement au T0.

Les parents ont répondu à une entrevue téléphonique portant sur le niveau de sévérité des symptômes autistiques chez leur enfant (CARS-2) au T0 et à une sur les comportements adaptatifs et problématiques de l'enfant (Vineland-II) au T0, T2, et T3, réalisée par un assistant de recherche. Ils ont aussi rempli plusieurs questionnaires portant sur les effets du programme au T0-T2-T3.

### **3.7. Certification éthique**

Le certificat éthique a été obtenu auprès du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC- 0160). Les lettres de convenance institutionnelle ont également été obtenues de la part des trois centres participants.

### **3.8. Plan d'analyse**

Les données quantitatives ont été compilées aux fins d'analyse à l'aide du logiciel SPSS 23. Les fiches de suivi des ateliers adressées aux participants, animateurs et intervenants pivots, les composantes de l'implantation du programme et la validité sociale, plus particulièrement l'acceptation des procédures du programme, et la satisfaction des participants envers le programme ont fait l'objet d'analyses descriptives. Des analyses de variance à mesures répétées à un groupe ont été utilisées pour mesurer les changements à travers le temps (avant, après et suivi du programme).

Les données qualitatives ont été recueillies lors des groupes de discussion à la fin de programme. Un guide d'entretien semi-structuré a été utilisé (Annexe E). Ces entretiens ont été enregistrés sur bande audio et ont fait l'objet d'une retranscription. Ces retranscriptions ont par la suite été analysées à l'aide du logiciel QSR N'Vivo 8. Une analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2008) a été réalisée. Pour les données qualitatives issues du questionnaire *Bilan final des participants*, une analyse de contenu organisée autour de trois phases chronologiques : la préanalyse, l'exploitation du matériel ainsi que le traitement des résultats, l'inférence et l'interprétation a été réalisée.

## 4. RÉSULTATS

### 4.1. Volet 1 de la recherche : Évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme et de son implantation

L'analyse des données portant sur le volet 1 de la recherche repose sur différents outils tant quantitatifs que qualitatifs. Au niveau quantitatif, les *Fiches de suivi des ateliers* et le *Questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme* permettent d'avoir un portrait descriptif de la fidélité et la qualité de l'implantation du programme. Les analyses qualitatives issues des groupes d'animation effectués auprès des animateurs et du *Bilan final des participants* permettent, quant à eux, de faire ressortir des éléments témoignant des facilitateurs et des obstacles liés à la fidélité et à la qualité d'implantation du programme.

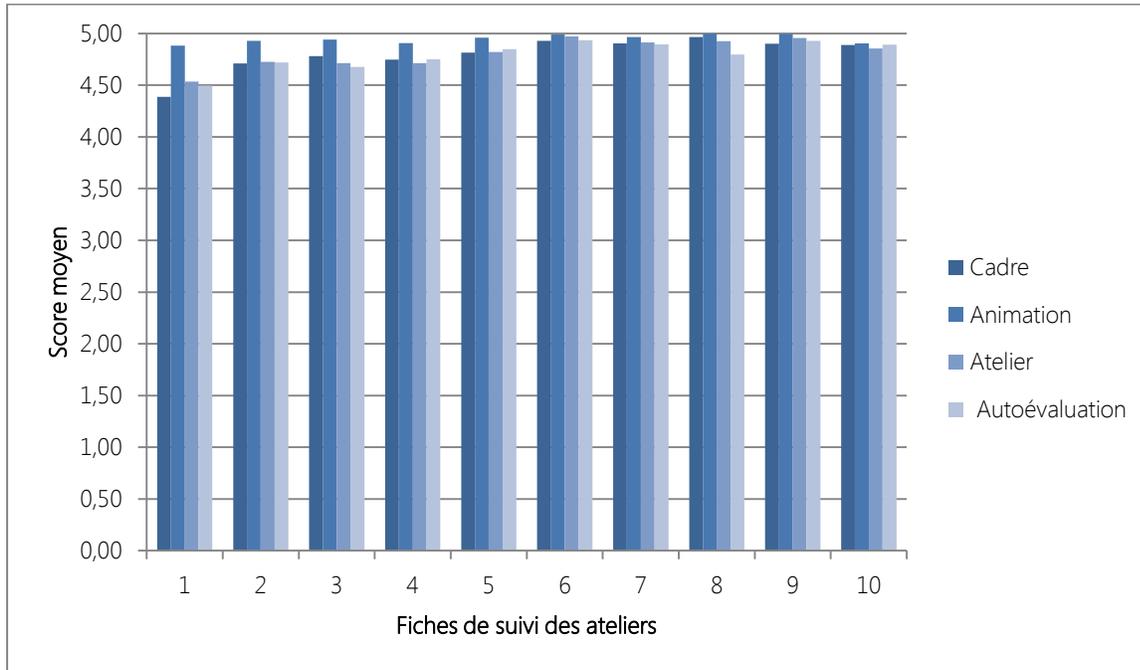
#### 4.1.1. Fiches de suivi

L'évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme s'est, dans un premier temps, réalisée à l'aide de fiches de suivi complétées par les participants, les animateurs et les intervenants pivots à la fin de chaque atelier. Ces fiches évaluent l'application du programme à l'aide des composantes « activités », « cadre », « participation », « animation », « programme » et « autoévaluation ». Trente-deux parents et vingt-et-un animateurs ont répondu aux fiches à la fin de chaque atelier tandis que trente intervenants pivots ont complété les fiches suite aux trois visites au domicile.

#### 4.1.2. Fiches participants

Les résultats issus de ces fiches permettent de constater que le niveau d'accord moyen pour l'ensemble des composantes varie entre 4,4 et 5 sur un total possible de 5, ce qui signifie que l'ensemble des répondants était plutôt en accord ou tout à fait en accord avec l'ensemble des énoncés pour chaque atelier. Rappelons que la composante « cadre » vise à évaluer les aspects logistiques de l'animation, celle de l'« animation » nous informe sur les aptitudes des animateurs, celle du « programme » s'intéresse au contenu des ateliers et celle de l'« autoévaluation » fournit des informations sur la satisfaction générale des participants. La composante « animation » du programme obtient d'ailleurs le plus haut niveau de satisfaction pour l'ensemble des dix ateliers (10/10). Les résultats de ces fiches se trouvent dans la figure 1.

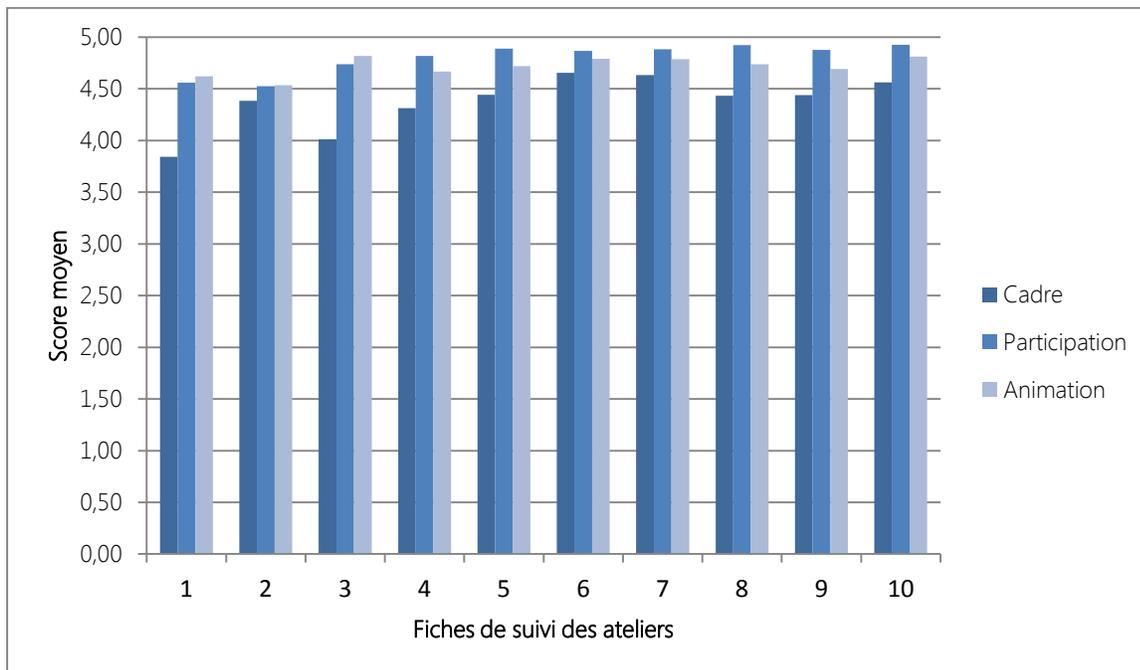
Figure 1 - Scores moyens aux fiches de suivi des ateliers adressées aux participants



#### 4.1.3. Fiches animateurs

Les résultats démontrent que la satisfaction moyenne pour l'ensemble des composantes varie entre 3,8 et 4,9 sur 5. L'ensemble des répondants était en accord ou plutôt en accord avec l'ensemble des énoncés pour chaque atelier. La composante « participation » est celle qui obtient le plus haut niveau de satisfaction de façon générale. Les résultats de ces fiches se trouvent dans la figure 2.

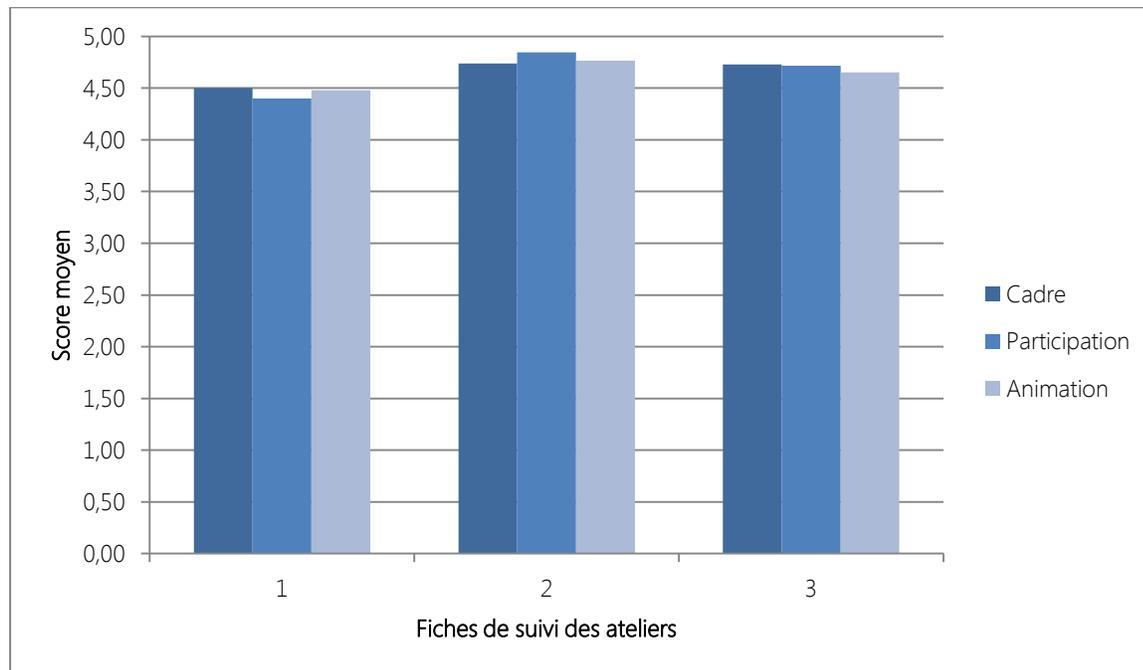
Figure 2 - Scores moyens aux fiches de suivi des ateliers adressées aux animateurs



#### 4.1.4. Fiches intervenants pivots

Les intervenants pivots devaient, après chaque visite au domicile, compléter une fiche de suivi qui évaluait différentes composantes : le cadre dans lequel se déroulait la visite, la participation du parent et l'animation. La satisfaction moyenne pour l'ensemble des composantes varie entre 4,4 et 4,8 sur 5, ce qui veut dire que l'ensemble des répondants était plutôt en accord ou tout à fait en accord avec l'ensemble des énoncés pour chaque atelier. Les résultats de ces fiches se trouvent à la figure 3.

Figure 3 - Scores moyens aux fiches de suivi des ateliers adressées aux intervenants pivots



#### 4.1.5. Questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme (questionnaire adapté de Gamache et al. 2010)

Les premiers résultats issus de ce questionnaire concernent l'autoévaluation de la fidélité de l'implantation par les animateurs et touchent les composantes : **spécificité** (activités prévues dans le cadre du programme qui ne le seraient pas dans un cadre de pratique traditionnelle), **qualité** (façon d'administrer le protocole), **dosage** (intensité du service et durée), **adhésion** (réaliser les activités prescrites et ne pas faire les activités proscrites) et **participation** (motivation et collaboration de la clientèle). Les résultats obtenus suite au calcul de la moyenne des items pour chacune des composantes sont présentés au tableau 5 pour l'ensemble des répondants ayant agi à titre d'animateurs.

Tableau 5 - Fidélité d'implantation

	n	M	IC 95 %	ÉT
Spécificité	12	8,88	[8,17, 9,58]	1,11
Qualité	16	8,38	[7,88, 8,87]	,92
Dosage	17	8,35	[7,79, 8,91]	1,08
Adhésion	17	8,31	[7,85, 8,76]	,88
Participation	15	7,80	[6,91, 8,69]	1,61

Note : 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait

Plus précisément, pour chaque composante, les répondants devaient mentionner si l'élément était présent ou pas dans le programme. Ainsi, la composante *spécificité* est celle qui obtient la meilleure moyenne avec 8,88. Par la suite, on retrouve la composante *qualité* avec une moyenne de 8,38. Suit de près, à 8,35, la composante *dosage*. La composante *adhésion* obtient une moyenne de 8,31 et la composante *participation* obtient une moyenne de 7,8.

Plus précisément, en ce qui concerne la composante *spécificité*, un peu plus de la moitié des répondants (58,8 %) reconnaît que le programme prévoit des activités qui ne seraient pas réalisées dans leur milieu de travail et qu'il prévoit des manières de faire les activités qui sont différentes de celles qu'ils réalisent habituellement. Pour ce qui est de la composante *qualité*, 88,2 % des répondants affirment que le programme les oriente dans les attitudes à adopter et 82,4 % mentionnent que la façon de faire les activités est détaillée. La totalité des répondants affirme, en lien avec la composante *dosage*, que le programme prévoit une durée et une fréquence précise pour les activités. Une grande majorité de répondants (94,3 %) trouvent que le programme propose plusieurs types d'activités. Au niveau de la composante *adhésion*, tous les répondants mentionnent que le programme comporte des étapes de réalisation, des contenus, des activités et des consignes spécifiques. Une grande majorité (94,1 %) trouve que le programme repose sur un cadre théorique et qu'il propose des outils d'évaluation. Finalement, en ce qui concerne la composante *participation*, 64,7 % des répondants mentionnent que le programme précise le nombre de participants à rejoindre, alors que 88,2 % s'entendent pour dire que le programme précise le niveau de participation attendu de la part des participants.

Les autres résultats issus de ce questionnaire évaluent aussi la qualité de l'implantation et touchent les composantes : **programme** (documentation et formation), **organisation**, **intervenants** et **participants**. Les résultats obtenus sont reproduits au tableau 6 pour l'ensemble des répondants (animateurs).

Tableau 6 - Qualité de l'implantation

	n	M	IC 95 %	ÉT
Programme	17	6,52	[5,76, 7,27]	1,47
Organisation	17	8,09	[7,44, 8,74]	1,27
Participants	17	8,37	[7,66, 9,08]	1,38
Intervenants	17	8,89	[8,31, 9,47]	1,12

Note : 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait

Comme l'indique le tableau 6, globalement, on observe plus de fluctuations entre les moyennes des différentes échelles qu'au tableau 5. Ici, c'est la composante *programme* qui reçoit la moyenne la plus faible (6,52/10) indiquant ainsi qu'elle favorise moins la qualité de l'implantation du programme que la composante *intervenants* (8,89/10). Les composantes *organisation* et *participants* se démarquent avec des moyennes de 8,09 et de 8,37.

De façon plus détaillée, pour la composante *programme*, tous les répondants affirment que la documentation décrit presque ou tout à fait clairement le modèle conceptuel à la base du programme. Pour une grande majorité des répondants (94 %), la documentation décrit presque ou tout à fait de manière détaillée les stratégies d'intervention efficaces, présente un plan des activités à réaliser, précise les objectifs de manière opérationnelle et énonce les interventions prescrites dans le programme. De plus, la plupart (88 %) des répondants reconnaissent que la documentation présente les outils d'évaluation à utiliser tandis que 82 % trouvent presque ou tout à fait qu'elle décrit les résultats positifs potentiels. Néanmoins, seulement près de la moitié des répondants (59 %) perçoivent la formation offerte dans le cadre du programme comme étant presque ou tout à fait centrée sur les principes fondamentaux qui soutiennent les interventions et favorise l'acquisition de stratégies d'intervention efficaces auprès des participants. Aussi, uniquement 53 % des répondants trouvent que la formation démontre presque ou tout à fait l'utilisation appropriée des techniques

d'intervention dans des situations spécifiques. De plus, seulement un répondant sur deux (47 %) trouve que la documentation précise presque ou tout à fait les interventions proscrites dans le programme et que la durée de la formation et de la supervision est adéquate. Par ailleurs, un nombre plus limité de répondants est presque ou tout à fait d'accord à dire que la supervision permet des échanges d'idées concernant le programme (41 %), qu'elle est offerte de manière continue dans le milieu (35 %) et qu'elle est axée sur des rétroactions qui ciblent la conformité au programme (17 %). Finalement, seulement 30 % reconnaissent presque ou tout à fait que la documentation précise les compétences des intervenants et 17 % qu'elle présente presque ou tout à fait des stratégies d'adaptation si certaines composantes du programme ne peuvent être implantées.

Pour ce qui est de la dimension *organisation*, selon 94 % des répondants, la direction favorise presque ou tout à fait la mise en place de ressources humaines et matérielles et favorise une attitude positive du programme au sein du personnel. Par ailleurs, 88 % des répondants affirment que la direction a presque ou tout à fait pris les moyens pour assurer la stabilité du programme et que le porteur du dossier est presque ou tout à fait suffisamment qualifié pour remplir son mandat. Près du trois quarts (71 %) pensent que la direction a presque ou tout à fait fourni les ressources financières suffisantes et que son soutien à l'égard du programme est adéquat (65 %). Seulement un peu plus de la moitié (59 %) affirment que la direction a presque ou tout à fait adapté leur horaire de travail en fonction du programme.

Au niveau de la composante *intervenants*, l'ensemble des répondants croit qu'il est presque ou tout à fait possible d'appliquer le programme dans leur milieu et que ce dernier aura des effets positifs sur les participants. Une grande majorité de ceux-ci (94 %) perçoivent presque ou tout à fait le programme de manière positive et sont motivés à acquérir de nouvelles méthodes de travail. Près de 90 % croient presque ou tout à fait que grâce à ce programme, ils vont enrichir leur travail et qu'il va améliorer leur pratique clinique. Le trois quarts (76 %) affirment avoir peu ou pas d'appréhension face au programme.

Finalement, au niveau de la composante *participants*, tous les répondants mentionnent qu'ils perçoivent presque ou tout à fait les bienfaits du programme et l'importance de la collaboration des partenaires pour favoriser la réalisation du programme, tandis que 60 % affirment que les caractéristiques des participants ciblés par ce programme nuisent peu ou pas à la réalisation du programme.

#### 4.1.6. Groupes de discussion

Les rencontres de groupes de discussion ont permis de recueillir des données qualitatives concernant l'implantation du programme. L'analyse des verbatim a permis de décrire les différentes conditions facilitant et nuisant à l'implantation du programme. Les animatrices participantes rapportaient ces facteurs, pendant une discussion ouverte à partir d'une grille d'entrevue de groupe préalablement élaborée. Ceux-ci ont été classés en fonction des composantes liées à l'implantation d'un programme : adhésion, dosage, qualité, participation et spécificité du programme. Les résultats sont présentés au tableau 7.

Tableau 7 - Facteurs qui favorisent ou nuisent à l'implantation du programme (n = 19)

	Facteurs favorables	Facteurs nuisibles
Adhésion	<ul style="list-style-type: none"> <li>Format, support et approches du programme (clé en main)</li> <li>Choix des thématiques des ateliers</li> <li>Théorie pertinente et en cohérence avec l'offre de services de l'organisation</li> <li>Flexibilité au niveau de la forme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Théorie parfois moins cohérente avec la vision de l'établissement</li> <li>Administration peu informée des conditions nécessaires à l'application du programme</li> <li>Préparation (photocopies diverses)</li> </ul>
Dosage	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ajouts de séances</li> <li>Nécessite peu de temps de préparation une fois le programme animé une première fois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nécessite quelques heures de préparation (2 à 6 heures) avant chaque atelier</li> <li>Stress induit par la préparation nécessaire</li> <li>Horaire de travail peu flexible</li> <li>Certains ateliers trop courts</li> <li>Certains ateliers trop longs</li> <li>Beaucoup d'objectifs dans les travaux à la maison</li> </ul>
Qualité	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bonne connaissance de la problématique TSA</li> <li>Expériences avec la clientèle</li> <li>Connaissances des participants (possibilité de faire des liens avec leur vécu)</li> <li>Suivi auprès des intervenants pivots (assure une cohérence dans les interventions)</li> <li>Local adéquat avec matériel nécessaire à l'animation</li> <li>Capacité à animer et parler devant un groupe</li> <li>Bon encadrement (supervision)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manque de connaissance de la problématique TSA</li> <li>Manque de temps pour faire le suivi auprès des intervenants pivots</li> <li>Difficulté à parler devant un groupe</li> <li>Manque de flexibilité au niveau de l'horaire de travail (impossibilité de diminuer les charges de cas)</li> </ul>
Participation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Partager l'animation entre l'animatrice et la co-animatrice</li> <li>Dynamique positive du groupe (respect mutuel)</li> <li>Groupe de minimum 2 enfants et maximum 5 enfants</li> <li>Hétérogénéité du groupe (partage de l'expérience des autres, normalisant)</li> <li>Homogénéité du groupe (les participants se sentent toujours concernés)</li> <li>Présence des deux parents</li> <li>Partage de conseils entre les parents (discussions riches)</li> <li>Attitude d'ouverture de la part des participants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une seule animatrice</li> <li>Groupe de 6 enfants et plus</li> <li>Hétérogénéité du groupe (sujets parfois pertinents pour certains parents seulement)</li> <li>Homogénéité du groupe (discussions moins riches à certains égards)</li> <li>Abandons (divorces, garde familiale, tempête hivernale, horaire incohérent, cours des enfants, conflits familiaux)</li> <li>Personnalités plus difficiles à gérer en groupe</li> <li>Horaire des ateliers (soirs et fins de semaine, nécessite une gestion)</li> </ul>
Spécificité	<ul style="list-style-type: none"> <li>Présence des professionnels lors des ateliers spécifiques</li> <li>Contenu facilement ajustable à toutes situations</li> <li>Formation préalable pertinente à la compréhension</li> <li>Lignes directrices claires (ABC)</li> <li>Techniques d'intervention détaillées et expliquées</li> <li>Plan d'action avec objectifs spécifiques micro-gradués (permet les réussites)</li> <li>Mise à jour des concepts théoriques</li> <li>Suite logique des ateliers</li> <li>Le parent est mis au premier plan (empowerment)</li> <li>Rencontres à domicile</li> <li>Les ateliers répondent aux besoins des parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Formation pas assez détaillée et claire (difficile de se retrouver dans tous les guides)</li> <li>Ateliers spécifiques ne correspondaient pas toujours aux besoins des parents</li> <li>Termes français peu utilisés au Québec</li> <li>Répétition redondante du concept ABC</li> <li>L'enseignement de certains concepts abstraits (p. ex., chaînage, renforcement)</li> <li>Parfois trop de théories à aborder en deux heures</li> </ul>

Les données issues du tableau 7 démontrent que pour tous les aspects à considérer lors de l'implantation d'un programme, il y a présence de facteurs facilitants alors que d'autres ne favorisent pas l'implantation. À cet effet, la majorité des animatrices reconnaissent l'importance de donner ces ateliers aux parents d'enfant ayant un TSA.

Elles le recommandent de façon unanime. Par ailleurs, bien que la majorité souligne la grande quantité de temps à investir et des tâches à effectuer pour assurer l'animation du programme, elles affirment vouloir animer le programme à nouveau. Il semble également pertinent de souligner que les animatrices qui ont animé le programme une deuxième fois notaient une différence importante quant à la charge de travail nécessaire à effectuer en guise de préparation pour les animations des ateliers. En effet, ces dernières s'entendent toutes pour dire qu'une fois qu'elles se sont approprié le programme et les guides, la préparation avant les ateliers est nettement moins exigeante.

#### 4.1.7. Bilan final des participants

Le questionnaire « Bilan final des participants » a permis de recueillir des données qualitatives concernant les facteurs facilitants et nuisibles à l'implantation du programme auprès des participants. Ces derniers (n = 25) devaient identifier, lorsque nécessaire, ces facteurs. Ceux-ci ont été repris et classés en fonction des composantes liées à l'implantation d'un programme : adhésion, dosage, qualité, participation et spécificité du programme. Les résultats de ce questionnaire sont présentés au tableau 8.

Tableau 8 - Facteurs qui favorisent ou nuisent à l'implantation du programme (n = 25)

	Facteurs favorables (nombre de mentions)	Facteurs nuisibles (nombre de mentions)
Adhésion	<ul style="list-style-type: none"> <li>Format, supports et approches du programme</li> <li>Choix des thématiques des ateliers</li> </ul>	
Dosage	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ajout de séances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manque de rencontre avec l'intervenant pivot</li> <li>Beaucoup de répétitions</li> <li>Manque de temps pour échanger</li> </ul>
Qualité	<ul style="list-style-type: none"> <li>Animatrices compétentes</li> <li>Ateliers actifs</li> <li>Donne des outils aux parents pour intervenir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Animation moins statique, plus diversifiée</li> <li>Animer plus serré les tours de table</li> <li>Utiliser un langage familier</li> </ul>
Participation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Offrir le programme aux parents en début de service</li> <li>Tous les parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Devoir maison parfois difficile à faire</li> </ul>
Spécificité	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les ateliers répondaient à un besoin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vidéos</li> <li>Plus de temps avec l'ergo et l'ortho</li> <li>Ajout d'atelier abondant d'autres thématiques</li> </ul>

Les participants mentionnent que les composantes *qualité* et *participation* proposent plus de facteurs favorables à l'implantation du programme que les autres composantes. Au niveau de la qualité, les participants reconnaissent l'importance de la compétence des animatrices. Au niveau de la participation au programme, tous s'entendent pour dire que ce dernier devrait être offert à tous les parents d'enfant ayant un TSA et plus particulièrement en début de service. Deux composantes présentent davantage de facteurs nuisibles : les participants mentionnent qu'au niveau du dosage, il y a présence de répétitions à travers les ateliers et que pour

certain d'entre eux, le temps prévu est insuffisant. La spécificité du programme pourrait, selon certains répondants, être facilitée par exemple avec l'ajout d'ateliers abordant différentes thématiques spécifiques et une participation plus active de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute lors des ateliers.

## 4.2. Évaluation de la validité sociale du programme

L'**acceptabilité** des procédures d'intervention a été évaluée par les participants à la fin de leur participation au programme en post-intervention au moyen de l'échelle *Treatment Evaluation Inventory Short-Form* (Kelley, Heff, Gresham & Elliott, 1989) (traduite et adaptée avec l'accord de l'auteure principale). La **satisfaction** envers le programme a également été évaluée en post-intervention par l'entremise du questionnaire *Therapy Attitude Inventory* (Eyberg, 1974) (traduit et adaptée avec l'accord de l'auteure). L'utilisation future des procédures vues dans le cadre du programme, l'objectif poursuivi par ce dernier et la recommandation de suivre le programme ont été évalués dans le questionnaire « Bilan final des participants » à l'aide de données quantitatives. Pour compléter l'évaluation de la validité sociale du programme, quelques questions ouvertes ont été incluses dans le questionnaire « Bilan final des participants ». Les résultats sont présentés au tableau 9.

Tableau 9 - Résultats aux mesures de validité sociale (n = 25)

	M	IC 95 %	ÉT
Objectif du programme <sup>a</sup>	4,96	[4,88, 5,04]	0,20
Acceptabilité <sup>b</sup>	37,72	[36,15, 39,29]	3,79
Satisfaction <sup>c</sup>	4,13	[3,97, 4,29]	0,38
Utilisation future des procédures <sup>d</sup>	9,40	[9,04, 9,76]	0,87
Recommandation du programme <sup>e</sup>	4,88	[4,74, 5,02]	0,33

Note : <sup>a</sup>maximum = 5, <sup>b</sup>maximum = 45, <sup>c</sup>maximum = 5, <sup>d</sup>maximum = 10, <sup>e</sup>maximum = 5

Le score moyen concernant l'**acceptabilité** des procédures du programme est de 37,72/45 (score <sub>minimum</sub> = 32) soit largement au-dessus du seuil de 27 considéré comme une acceptabilité modérée. Les parents devaient indiquer leur niveau d'accord avec les items de l'évaluation. Ainsi, pour les parents, les procédures sont perçues comme acceptables, efficaces et positives (100 %). La majorité des participants (96 %) trouvent les procédures vues dans le programme utiles et sont en accord avec celles-ci et 88 % pensent que l'utilisation de ces procédures est susceptible d'entraîner des améliorations permanentes. De façon générale, la **satisfaction** des participants envers le programme est évaluée comme très bonne ou bonne par les participants. Tous considèrent être satisfaits ou très satisfaits des progrès faits par leur enfant, particulièrement, 96 % notent un peu ou beaucoup d'améliorations au niveau des problèmes de comportements majeurs que présentait leur enfant avant le programme. La plupart des répondants (92 %) affirment avoir appris plusieurs procédures utiles et avoir plus confiance en eux, et 84 % ont le sentiment que le programme les aide à mieux comprendre et gérer le comportement de leur enfant.

Au final, l'ensemble des parents rapporte avoir apprécié leur participation au programme, tous le recommanderaient à d'autres parents et tous comptent utiliser ultérieurement les connaissances apprises dans leur quotidien.

Les parents mentionnent dans leurs commentaires les bienfaits qu'offre un programme de groupe. Certains précisent qu'apprendre des autres et échanger sur ce qu'ils vivent permet de mettre en perspective leurs difficultés. Pour d'autres, ce programme a aussi permis de briser le sentiment de solitude et d'isolement. Recevoir des encouragements des autres participants et des animatrices semble avoir contribué au sentiment de satisfaction des participants face au programme. Cependant, certains trouvent que le nombre d'ateliers devrait être diminué alors que d'autres, au contraire, pensent qu'il devrait en avoir davantage. La durée des ateliers

semble être un élément que la majorité des participants modifierait. Le souhait des participants est que la durée soit ajustée en fonction des thématiques et des besoins des participants.

### 4.3. Volet 2 de la recherche : Évaluation des effets du programme

L'analyse des données portant sur le volet 2 de la recherche repose sur différents outils quantitatifs évaluant les effets chez les parents et chez leur enfant. Au niveau des parents, l'indice de stress parental, l'inventaire de dépression de Beck et le BEACH ont été administrés aux parents avant le début du programme (T0/pré-intervention), à la fin du programme (T2/post intervention) et 3 mois après le la fin du programme (T3/suivi). Pour les enfants, le Vineland et le profil socio-affectif ont été utilisés suivant la même fréquence que celle des parents. Des analyses qualitatives issues du « Bilan final des participants » permettent, quant à elles, de faire ressortir des éléments en lien avec le sentiment de compétence, le soutien social et le changement de comportement de l'enfant.

#### 4.3.1. L'indice de stress parental

Le score du stress parental total ressenti est obtenu en additionnant les résultats aux trois sous-échelles. Un score de plus de 90 indique un niveau élevé de stress parental, alors qu'un score inférieur à 90 indique un niveau normal de stress parental. Les analyses de variance à mesures répétées à cet outil ne démontrent pas de changements statistiquement significatifs au niveau du stress parental global ressenti par les participants. Cependant, les moyennes obtenues affichent une diminution à travers le temps ( $M$  pré-intervention = 98,48,  $ÉT$  = 16,70;  $M$  post-intervention = 95,33,  $ÉT$  = 18,18;  $M$  suivi = 94,05,  $ÉT$  = 14,69). En ce qui concerne les sous-échelles, il est à noter que, bien que non significatif, seule la sous-échelle *détresse parentale* obtient un changement dans l'interprétation clinique du test entre le T0 et le T3, le stress parental ressenti passant d'élevé à normal (tableau 10).

Tableau 10 - Indicateur du niveau de stress (n = 21)

Sous-échelle	T0	T2	T3
Détresse parentale	Élevé	Élevé	Normal
Interaction parent-enfant	Normal	Normal	Normal
Enfant difficile	Élevé	Élevé	Élevé

#### 4.3.2. L'inventaire de dépression BECK

Le score de dépression ressentie est obtenu en additionnant les cotes obtenues à chacune des questions. Le plus haut total qu'un participant peut obtenir est 63. Les analyses de variance à mesures répétées à cet outil ne démontrent pas de changements significatifs chez les participants à travers le temps. Il est à noter que le score moyen des participants avant le début du programme se situait dans la catégorie « normal ». Bien que le score moyen des participants demeure dans la catégorie « normal » aux trois temps de mesure, la moyenne des participants tend tout de même à diminuer entre les données recueillies avant le début du programme ( $M$  pré-intervention = 10,38,  $ÉT$  = 6,27) et à la fin des ateliers ( $M$  post-intervention = 8,57,  $ÉT$  = 5,63). Une légère augmentation est cependant observée 3 mois suivant la fin du programme ( $M$  suivi = 8,95,  $ÉT$  = 7,10).

#### 4.3.3. Le BEACH

La qualité de vie est mesurée à l'aide de la version traduite du questionnaire *The Beach Center Family Quality of Life Scale* aux trois temps de mesure. Les analyses de variance à mesures répétées ne révèlent aucune différence significative. Cependant, bien qu'elles ne soient pas statistiquement significatives, des améliorations sont observées entre les temps de mesure aux sous-échelles « pratiques parentales » et « soutien au handicap ». Plus

précisément, la qualité de vie relative aux pratiques parentales s'améliore en post-intervention et en suivi ( $M$  pré-intervention = 3,21,  $ÉT$  = 0,76;  $M$  post-intervention = 3,29,  $ÉT$  = 0,76 et  $M$  suivi = 3,33,  $ÉT$  = 0,82). Elle s'améliore également en post-intervention en ce qui concerne le soutien au handicap, mais affiche une diminution au suivi ( $M$  pré-intervention = 3,65,  $ÉT$  = 0,67;  $M$  post-intervention = 3,76,  $ÉT$  = 0,97 et  $M$  suivi = 3,54,  $ÉT$  = 0,78). D'autres sous-échelles comme « interactions familiales » et « bien-être physique et matériel » présentent toutefois des diminutions de moyennes à travers les trois temps de mesure. D'autre part, l'observation des moyennes permet de constater qu'au début du programme, la qualité de vie relative à chacune des sous-échelles est élevée variant de très acceptable à exemplaire. Cette évaluation de la part des parents se maintient en post-intervention et en suivi, à l'exception de la sous-échelle « bien-être émotionnel » qui est qualifiée d'adéquate.

#### 4.3.4. Le Vineland II

Les comportements adaptatifs des enfants sont mesurés à l'aide du Vineland II aux trois temps de mesure. Les analyses de variance à mesures répétées permettent de constater des différences significatives dans tous les domaines à l'exception du domaine « motricité globale » (tableau 11). Plus précisément, les tests post-hoc Bonferroni montrent une amélioration significative du comportement adaptatif entre la prise de mesure à la pré-intervention et celle à la post-intervention, et ce, pour la majorité des domaines évalués. Le niveau de communication écrite ( $M$  post-intervention = 5,12,  $ÉT$  = 2,50;  $M$  suivi = 5,57,  $ÉT$  = 2,69,  $p < 0,004$ ) et d'habiletés personnelles ( $M$  post-intervention = 4,45,  $ÉT$  = 1,87;  $M$  suivi = 5,08,  $ÉT$  = 2,09,  $p < 0,004$ ) augmentent également entre le temps en post-intervention et en suivi comparativement au score T obtenu en pré-intervention.

Tableau 11 - Moyenne, écart-type et analyse de variance à mesures répétées à trois temps sur les différents domaines de l'âge d'équivalence du Vineland II (n = 25)

	Pré-intervention		Post-intervention		Suivi		F	p	$\eta^2$	Bonferroni
	M	SD	M	SD	M	SD				
Communication réceptive	2,94	2,06	4,23	3,17	3,67	2,12	3,97	,025	,14	Pré < Post
Communication expressive	3,48	2,07	4,72	3,03	4,47	2,66	7,56	,005	,24	Pré < Post, Suivi
Communication écrite	4,48	2,42	5,12	2,50	5,57	2,69	27,97	,000	,54	Pré < Post, Suivi, Post < Suivi
Habilités personnelles	3,66	1,42	4,45	1,87	5,08	2,09	15,29	,000	,39	Pré < Post, Suivi, Post < Suivi
Habilités domestiques	3,56	2,09	4,64	2,71	5,21	2,59	8,54	,001	,26	Pré < Post, Suivi
Habilités en société	3,79	2,02	4,48	2,30	4,85	2,28	14,18	,000	,37	Pré < Post, Suivi
Relations interpersonnelles	2,88	1,62	3,73	2,42	3,92	2,21	9,72	,000	,29	Pré < Post, Suivi
Loisirs	3,70	1,99	4,38	2,18	4,73	2,37	6,78	,003	,22	Pré < Post, Suivi
Capacité d'adaptation	2,30	1,58	4,28	2,76	4,63	2,73	21,26	,000	,47	Pré < Post, Suivi
Motricité globale <sup>1</sup>	6,80	7,09	8,41	8,10	9,19	8,48	2,93	,078	,11	NS
Motricité fine	4,18	1,77	7,57	6,72	7,69	6,70	4,95	,011	,18	Pré < Post, Suivi

#### 4.3.5. Le profil socio-affectif

Les analyses de variance à mesures répétées ne démontrent pas de changements significatifs des compétences sociales chez les enfants des participants à travers le temps. Cependant, l'observation des scores standardisés moyens obtenus aux échelles de base et aux échelles globales permet d'identifier certaines améliorations (tableau 12). Ainsi, les échelles « Isolé/intégration » ( $M$  pré-intervention = 39,23,  $ÉT$  = 7,75;  $M$  post-intervention = 42,46,  $ÉT$  = 8,71), « Égoïste/prosocial » ( $M$  pré-intervention = 39,85,  $ÉT$  = 5,52;  $M$  post-intervention = 43,23,  $ÉT$  = 7,53) et « Compétences sociales » ( $M$  pré-intervention = 40,77,  $ÉT$  = 6,11;  $M$  post-intervention = 44,  $ÉT$  = 8,87) affichent un score T moyen plus élevé en post-intervention.

Tableau 12 - Moyenne, écart-type et analyse de variance à mesures répétées à trois temps sur les différentes échelles de base et globales du PSA (n =13)

	Pré-intervention		Post-intervention		Suivi		F	p	r <sup>2</sup>
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT			
Déprimé/joyeux	47,38	5,71	48,54	9,25	46,69	7,19	0,97	0,365	0,075
Anxieux/confiant	38,77	5,33	40,46	7,71	40,54	6,64	1,29	0,293	0,097
Irritable/tolérant	39,54	5,19	39,85	5,34	42,46	6,46	2,39	0,113	0,166
Isolé/intégré	39,23	7,75	42,46	8,71	40,46	8,07	2,39	0,113	0,166
Agressif/contrôlé	48,54	6,21	49,92	6,75	49,69	4,39	0,35	0,705	0,029
Égoïste/prosocial	39,85	5,52	43,23	7,53	43,62	6,83	2,70	0,087	0,184
Résistant/coopératif	41,08	6,87	40,15	7,10	39,54	6,81	0,50	0,614	0,040
Dépendant/autonome	38,77	4,78	40,69	6,66	40,69	5,88	1,47	0,250	0,109
Compétences sociales	40,77	6,11	44,00	8,87	43,46	8,25	2,68	0,089	0,183
Problèmes intériorisés	37,62	5,22	38,38	6,44	37,08	5,69	0,85	0,442	0,066
Problèmes extériorisés	43,00	4,83	43,31	3,68	44,38	4,54	0,67	0,523	0,053
Adaptation générale	38,77	5,02	40,62	6,92	40,31	6,41	0,99	0,385	0,076

#### 4.3.6. Bilan final des participants

Le questionnaire *Bilan final des participants* a permis de recueillir des données qualitatives concernant les effets du programme au niveau du sentiment de compétence des parents, de la qualité de vie, du soutien social et des comportements de l'enfant. Les résultats de sont présentés au tableau 13.

Tableau 13 - Effets du programme (n = 25)

Sentiment de compétence
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comprends mieux mon enfant</li> <li>▪ Outillé pour mieux interagir avec mon enfant</li> <li>▪ Chaque atelier m'a apporté un plus</li> <li>▪ J'ai appris beaucoup de notion</li> <li>▪ Ateliers très constructifs</li> <li>▪ Comment décortiquer un comportement pour mieux intervenir</li> <li>▪ J'utilise maintenant le renforcement</li> <li>▪ Capacité à gérer les comportements déplacés de mon enfant</li> </ul>
Qualité de vie
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'utilisation de soutien visuel a grandement amélioré notre vie au quotidien</li> <li>▪ Mets en perspective mes difficultés</li> <li>▪ Apporte des changements positifs et durables dans notre vie</li> <li>▪ Les notions apprises dans le programme ont grandement amélioré ma qualité de vie</li> <li>▪ M'aide à accepter les combats de tous les jours</li> </ul>
Soutien social
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Échange entre les participants</li> <li>▪ Trucs donnés par les autres participants</li> <li>▪ Voir d'autres parents qui vivent la même chose que moi</li> <li>▪ Voir l'évolution de chaque enfant</li> <li>▪ J'ai fait de belles connaissances</li> <li>▪ De voir qu'on n'est pas seul, que d'autres parents vivent la même chose</li> <li>▪ Échanges avec les participants très enrichissants</li> <li>▪ Partage des réussites avec les autres parents</li> <li>▪ Recevoir des encouragements</li> <li>▪ Briser le sentiment d'isolement et de solitude</li> <li>▪ Plus confiance en moi</li> </ul>
Comportement de l'enfant
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Séance sur l'alimentation et le sommeil m'ont permis de mettre en place des stratégies pour améliorer le comportement de mon enfant</li> <li>▪ Je sais comment faire augmenter ou diminuer un comportement chez mon enfant</li> <li>▪ La communication avec mon enfant s'est améliorée</li> <li>▪ Trucs pour remédier au trouble de sommeil de mon enfant</li> <li>▪ Je sais maintenant comment augmenter un comportement souhaité</li> <li>▪ Apporte des changements durables chez mon enfant</li> </ul>

#### 4.3.7. Comparaisons entre les parents ayant suivi au préalable le programme *Au-delà du TED : des compétences à ma portée* et ceux ne l'ayant pas suivi.

Deux groupes de parents ont été comparés sur les variables *dépression* et *stress parental* à savoir ceux qui ont participé préalablement au programme *Au-delà du TED : des compétences à ma portée* et ceux qui n'avaient pas participé à ce programme. Au préalable, des différences de moyennes entre les deux groupes de parents, soit les résultats aux analyses de comparaison de moyennes précédant la participation au programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!*, n'ont révélé aucune différence significative. Ces résultats indiquent que les parents des deux groupes sont semblables quant aux indices de dépression et au stress parental. Suivant ces analyses préliminaires, un score moyen a été créé suite à la différence entre la post-intervention et la pré-intervention. Aucune différence significative n'est présente entre les deux groupes quant à la dépression et au stress parental. On peut donc conclure qu'il n'y a aucune différence entre les deux groupes sur ces variables.

## 5. DISCUSSION

La présente étude avait, entre autres, comme objectif d'évaluer la qualité et la fidélité d'implantation du programme et d'en mesurer ses effets chez les parents et leur enfant. De plus, en cohérence avec les principes de l'analyse appliquée du comportement qui est l'approche soutenant le programme, une évaluation de la validité sociale (adéquation des objectifs, acceptabilité des méthodes, importances des résultats) a été réalisée.

Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* constitue un programme de formation développé spécifiquement pour cette clientèle. À cet égard, la visée première du programme est d'offrir aux parents l'accès à un programme de formation leur permettant de faire des acquisitions importantes pour faciliter leur quotidien avec leur enfant ayant un TSA.

Les premières données recueillies ne concernent pas directement la fidélité ou la qualité d'implantation du programme, mais permettent de témoigner que du point de vue des participants, des animateurs et des intervenants pivots, le cadre du programme, son animation et ses ateliers sont satisfaisants ou très satisfaisants pour l'ensemble des répondants. Nous pouvons cependant constater que l'atelier 1 semble être celui qui représente le plus de défis. Bien entendu, ceci peut s'expliquer par le fait que la dynamique de groupe n'est pas encore construite et que cette première rencontre met les bases essentielles au bon déroulement des ateliers subséquents.

Le niveau de qualité et de fidélité de l'implantation du programme a été jugé élevé par l'ensemble des animateurs. Même si objectivement ce niveau de fidélité est élevé, il est perfectible et variable, selon la composante évaluée. Bien entendu, ce résultat peut s'expliquer par le fait que cette évaluation est une autoévaluation. Ainsi, il est possible que l'outil utilisé surestime la fidélité et la qualité de l'implantation puisqu'il repose essentiellement sur le jugement des animateurs, qui peut être biaisé par différents facteurs comme le soulignent Mowbrey, Holter, Teague et Bybee (2003). Nous avons tout de même constaté que deux composantes étaient jugées plus faibles. Les composantes *participation* et *programme* sont en effet celles qui obtiennent un score moyen plus bas que 8. Nous croyons que cet écart peut s'expliquer notamment par le fait que le programme n'était pas connu avant le projet et que les balises requises en lien avec l'encadrement de ce programme ne semblent pas avoir été bien comprises. Par ailleurs, il a été noté que la formation aurait avantage à être plus concrète et à baliser davantage les interventions réalisées dans le cadre du programme. À cet effet, Symes, Remington, Brown et Hasting (2006), mentionnent que la formation est un facteur essentiel qui facilite l'implantation fidèle d'un programme. Sarokoff et Strumey (2004), de leur côté, affirment que la formation améliore les performances des intervenants, tandis que Perry, Prichard et Penne (2006) la voient comme un indicateur important de qualité d'implantation du programme.

Les données issues des groupes de discussion viennent appuyer les résultats précédents. Effectivement, lors de ces discussions de groupe, les animateurs mettent en lumière plusieurs aspects intéressants en ce qui a trait aux facteurs qui favorisent ou nuisent à la qualité et la fidélité d'implantation du programme. L'un d'entre eux est sans contredit le manque de connaissance des dirigeants face aux besoins des animateurs. Il est clairement ressorti de cela que l'animation du programme était une tâche supplémentaire pour les animateurs et que pour l'instant, cela ne semble pas être considéré dans leur tâche actuelle et qu'aucun aménagement n'est donc pris en ce sens. Par contre, un des points forts du programme est qu'il propose un « clé en main ». Les animateurs ont apprécié avoir un guide les dirigeant à chaque étape de l'animation des ateliers. Il semble donc que l'implantation du programme dans les établissements participants est fidèle et de qualité.

Les résultats concernant la validité sociale du programme suggèrent que les participants ont trouvé les objectifs d'intervention, les procédures et les résultats acceptables, efficaces et positifs. En outre, pour la majorité des

participants, les procédures proposées dans le cadre du programme sont utiles et susceptibles d'entraîner des améliorations permanentes. L'ensemble des participants recommande que ce programme soit offert à tous les parents d'enfant ayant un TSA.

En ce qui concerne les résultats des effets du programme chez les parents, même si la plupart de ceux-ci ne sont pas statistiquement significatifs, certains résultats obtenus sont notés. Au niveau du stress parental ressenti, les scores obtenus à la sous-échelle *détresse parentale* affichent une diminution à travers les trois temps. On note également des changements cliniques lors de l'interprétation des résultats obtenus au suivi. Ainsi, les parents sont passés d'un stress élevé à la post-intervention à un stress normal au suivi. Certains propos rapportés par les parents dans le cadre du questionnaire bilan vont dans ce sens. Par exemple, « le fait de côtoyer des parents vivant une situation similaire », « de mettre en place des stratégies d'interaction efficaces et élargir son soutien social » peuvent expliquer, en partie, cette amélioration.

En ce qui concerne la dépression, les parents participant au projet ont débuté le programme avec un score de dépression dans la catégorie *normale*. N'ayant pas de problématique liée à la dépression, il n'est pas étonnant de constater que le programme n'ait pas eu d'effets significatifs à ce niveau.

Pour ce qui est de la qualité de vie, bien qu'aucune différence significative n'ait été démontrée, la qualité de vie relative aux pratiques parentales et au soutien au handicap s'améliore en post-intervention. Fait à noter, ces deux sous-échelles sont étroitement liées aux objectifs du programme. Les données recueillies auprès des parents dans le cadre du bilan vont également dans ce sens. Par exemple, l'utilisation de stratégies enseignées dans le cadre du programme améliore grandement la qualité de vie au quotidien et « apporte des changements positifs et durables dans notre vie ». D'autres sous-échelles comme *interactions familiales* et *bien-être physique et matériel* présentent toutefois, quoique non statistiquement significatives, des diminutions de moyennes à travers les trois temps de mesure. Contrairement, aux sous-échelles précédentes, ces dernières ne sont pas directement liées aux objectifs du programme. Le manque de différence significative pourrait également s'expliquer par le fait qu'au début du programme la qualité de vie relative à chacune des sous-échelles est élevée, variant de très acceptable à exemplaire à l'exception de la sous-échelle *bien-être émotionnel*, ce qui va à l'encontre des travaux de Beaud et Quentel (2011), Cappe, Wolff, Bobet et Adrien (2012) et Sénéchal et Des Rivières-Pigeon (2009) qui concluent que la qualité de vie des familles est affectée lors de l'arrivée d'un enfant ayant un TSA.

En ce qui a trait aux résultats liés aux comportements adaptatifs chez les enfants des participants presque, tous les domaines affichent des augmentations significatives de l'âge d'équivalence en post-intervention. De plus, ces gains se maintiennent au suivi, à l'exception de la communication réceptive. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Minjarez et al. (2011) qui montrent que les programmes d'enseignement parental ont des effets positifs, notamment sur la généralisation des apprentissages de l'enfant. Les domaines ayant connu une augmentation plus importante à la post-intervention sont : « motricité fine », « capacités d'adaptation », « communication réceptive », « communication expressive » et « habiletés domestiques ». Fait à noter, les gains obtenus aux comportements adaptatifs se sont réalisés principalement durant le programme, des améliorations significatives entre la post-intervention et le suivi sont présentes dans seulement deux domaines (*communication écrite* et *habiletés personnelles*). Ces résultats s'apparentent à ceux obtenus par Keen, Couzens, Muspratt et Rodger (2010) qui soulèvent que la formation des parents est positivement liée à des résultats positifs au niveau de la communication sociale chez l'enfant. À cet effet, les parents reconnaissent que le programme a apporté des changements durables chez leur enfant et que la communication entre eux s'est améliorée.

Le profil socio-affectif des enfants ne démontre pas de changements significatifs à travers le temps. Toutefois, une augmentation des scores standardisés moyens est observée en post-intervention, et ce, principalement pour les échelles *isolé/intégration*, *égoïste/prosocial* et *compétences sociales*.

Malgré le fait que la majorité des résultats portant sur les effets ne soit pas statistiquement significative en lien avec les parents, il est important de mentionner que ces derniers reconnaissent que le programme a eu des effets dans leur quotidien. À partir des données qualitatives recueillies, les participants ont signalé une plus grande confiance dans leur capacité à utiliser les stratégies enseignées lors du programme. Ils affirment aussi qu'ils seront plus impliqués dans le développement des compétences de leur enfant et qu'il sera plus facile de gérer leurs comportements. Ces conclusions trouvent écho dans l'étude de Jones et Prinz (2005).

Il est tout de même important de souligner les limites de notre étude. D'abord, il est possible que le nombre de participants dans l'échantillon limite la capacité de généralisation de l'étude. L'absence de groupe témoin ne permet pas de comparer les résultats obtenus avec un échantillon n'ayant pas participé au programme et ainsi induire que les résultats obtenus sont attribuables au programme. De plus, le fait que la participation soit volontaire peut amener un biais lié à l'échantillon. Ces limites peuvent affecter la validité interne de l'étude. Une autre limite est que l'évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation du programme repose sur des données auto-rapportées sans avoir eu recours à des données d'observation des animations sur le terrain. Nos résultats ne témoignent donc pas de la fidélité des procédures suivies par les animateurs lors des ateliers comme l'auraient permis une observation directe ou des captures vidéo. D'autre part, il est possible que certains instruments de mesure utilisés dans l'évaluation des effets ne permettent pas de discriminer suffisamment les résultats obtenus auprès des parents dans un court laps de temps. Par exemple, la diminution du niveau de stress peut nécessiter une plus grande période de temps que la durée du programme (5 mois) et peut être influencée par d'autres variables. L'utilisation d'une entrevue dirigée ou d'un outil plus sensible aux changements du niveau de stress aurait pu être utilisé(e).

Dans une étude ultérieure, il serait important de comparer les données obtenues avec celles de l'observation directe de l'animation des ateliers du programme. Il serait aussi intéressant d'évaluer, à l'aide d'un questionnaire, les connaissances acquises par les parents durant le programme. L'ajout de périodes d'observation lors de l'application des stratégies apprises par les participants dans le cadre du programme directement auprès de leur enfant serait indiqué. À cet effet, le guide de l'intervenant pivot pourrait être bonifié afin de lui permettre de réaliser ses observations lors des visites au domicile. Nous sommes aussi conscients que le fait que le parent doive se déplacer à 10 reprises pour venir assister aux ateliers peut être un défi. La plupart des parents mentionnent avoir des difficultés à trouver une gardienne ou encore à se déplacer jusqu'au lieu de formation. Une des avenues envisagées pour remédier à ces défis est de développer un programme de formation en ligne pour ces parents.

# CONCLUSION

Depuis maintenant deux ans, l'expérimentation du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* dans divers établissements œuvrant auprès de la clientèle présentant un TSA, a mis en lumière la nécessité et la pertinence d'outiller les parents dont l'enfant présente ce diagnostic, et ce, par l'entremise d'un programme leur étant spécifiquement destiné. Le rôle de l'organisation œuvrant auprès de cette clientèle prend une place majeure dans l'actualisation de ce service.

Malgré les limites nommées précédemment, cette recherche est novatrice et permettra d'offrir à la communauté scientifique une des premières recherches offrant des données au niveau des critères qui favorisent la fidélité d'implantation d'un programme spécifiquement destiné aux parents d'enfant ayant un TSA. En effet, encore aujourd'hui, bien que l'importance de la fidélité de programme soit reconnue, peu de recherches font état des différents éléments reliés à l'efficacité d'un programme au niveau de la prestation du programme, de l'adhésion au programme ainsi que de l'exposition au programme. Par ailleurs, le lien entre la fidélité d'implantation du programme et les changements comportementaux observés chez les enfants ayant un TSA est bien connu (Wainer & Ingersoll, 2013).

D'autre part, la recherche suscite des retombées importantes au niveau des établissements offrant des services spécialisés auprès de la clientèle ayant un TSA et leur famille. Actualisé adéquatement, ce programme peut à la fois optimiser le développement des enfants ayant un TSA, mais peut également redonner le pouvoir aux parents quant à l'éducation de leur enfant.

Au niveau de l'adaptation du programme, les nombreux commentaires des animateurs et des parents qui ont été recensés dans le cadre de la recherche ont contribué significativement à optimiser et à bonifier le premier contenu proposé du programme. À cet effet, trois nouveaux ateliers ont été élaborés.

L'analyse des résultats de l'implantation de même que des effets du programme démontre sans équivoque la pertinence d'utiliser cet outil dans les divers établissements offrant des services aux familles touchées par la problématique du TSA. L'ensemble des intervenants ayant animé les ateliers du programme, de même que l'ensemble des parents ayant participé aux ateliers, recommandent de façon unanime la participation des parents d'enfant ayant un TSA à ce programme et sont satisfaits de leur participation et des effets encourus.

Pour conclure, les résultats de cette étude concordent avec ce qui est prescrit par l'ensemble de la communauté scientifique, soit l'importance majeure d'outiller les parents d'enfant ayant un TSA afin d'optimiser le développement de l'enfant, d'améliorer la qualité de vie familiale ou encore de favoriser le sentiment de compétence parentale.

Nous tenons à remercier les parents qui ont participé au projet, les établissements, les animateurs et les intervenants pivots qui ont accepté d'embarquer dans l'aventure ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec qui, par l'octroi d'une subvention, a permis la mise en place d'une étude d'implantation et d'évaluation d'effets.

# ANNEXE A - DESCRIPTION DES OUTILS

## 1. Questionnaire socio-démographique (QS)

Développé par l'équipe, ce questionnaire permet de recueillir les informations nécessaires à la description de l'échantillon en termes : 1) de caractéristiques sociodémographiques : âge, revenu familial, nombre d'enfants, etc.; 2) de modalités de services reçus (ICI, *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*).

## 2. Childhood Autism Rating Scale Second Edition (CARS-2) (Schopler, Van Bourgondien, Wellman & Love, 2010)

Cette échelle d'évaluation des comportements vise à évaluer le degré de sévérité autistique afin de distinguer les enfants dont les signes d'autisme sont discrets ou moyens, des enfants dont l'autisme est sévère et distinguer les enfants autistes des enfants porteurs d'autres troubles du développement sans syndrome autistique associé. Cet outil peut être utilisé auprès d'enfants de 2 ans et plus. Il convient aussi à une clientèle ayant une déficience visuelle ou auditive. Cet instrument d'évaluation peut se dérouler sous la forme d'une entrevue avec une personne qui connaît bien l'individu à évaluer ou sous la forme d'une observation (directe ou indirecte) de la personne elle-même. L'administration de l'outil dure habituellement 30 minutes et est basée sur 15 éléments d'observation des comportements manifestés par l'enfant. 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 sera utilisé ici, les résultats permettant de mieux décrire les caractéristiques des enfants des parents participants. Les qualités métriques du CARS-2 ont été démontrées à travers plusieurs études (voir Chlebowski, Green, Barton & Fein, 2010).

## 3. Fiches de suivi de l'implantation du programme

L'équipe de recherche a développé des fiches de suivi pour évaluer l'application du programme suite à chaque atelier pour les trois groupes de répondants. Les fiches des animateurs ( $n = 10$ ) et des superviseurs ( $n = 3$ ) évaluent les activités, le cadre, la participation et l'animation. Les fiches des parents ( $n = 10$ ) portent sur le cadre, l'animation, le programme et l'autoévaluation. Un espace est réservé aux commentaires généraux. Les participants répondent aux questions en utilisant une échelle de type Likert de 1 à 5, à l'exception des questions de la section *activités* dont le choix de réponse est *oui* ou *non*.

## 4. Groupe de discussion

Entretien souple, chaleureux, au sein d'un groupe permettant de connaître les opinions, les attentes et les besoins des participants, et ce, tout en facilitant l'élaboration des éléments de solution aux difficultés rencontrées (Baghdadli, Rattaz, Ledésert & Bursztejn, 2010). La durée prévue pour chaque groupe de discussion était d'environ 1 h 30.

## 5. Questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme (questionnaire adapté de Gamache et al. 2010)

Ce questionnaire porte sur l'autoévaluation des aspects relatifs à la fidélité d'implantation et les facteurs associés. Cet outil est toujours en cours de validation, mais déjà les données obtenues suggèrent une validité apparente et une fidélité satisfaisante avec des coefficients alpha (ou des coefficients de corrélation moitié-moitié) supérieurs à 0,80 pour toutes les échelles. Il comporte deux grandes sections : la fidélité d'implantation et les facteurs qui y sont associés. La première partie du questionnaire regroupe 18 items qui mesurent les cinq dimensions de la fidélité qu'ont suggérées Dusenbury et al., (2003) : sept items documentent l'adhésion, cinq le dosage, deux la qualité de l'intervention, deux le degré de participation et deux la spécificité. La deuxième partie du questionnaire regroupe quatre sections pour un total de 40 items (19 pour le programme incluant la documentation, neuf pour l'organisation, neuf pour les intervenants ainsi que trois pour les participants). Ces items permettent de documenter divers facteurs pouvant avoir une influence sur la qualité d'implantation des

programmes tels que recensés dans les écrits scientifiques (Dusenbury & al., 2003; Joly, Tourigny & Thibaudeau, 2005; Ringwalt & al., 2003).

#### **6. Bilan final aux parents visant l'évaluation du déroulement du programme**

Développé par l'équipe, ce questionnaire est conçu pour évaluer la satisfaction des parents face au programme. La durée prévue pour répondre à ce questionnaire est d'environ 10 minutes.

#### **7. Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II) (Sparrow, Cicchetti & David, 2005)**

Cette échelle est conçue pour évaluer les comportements adaptatifs de la personne dans les domaines de la socialisation, de la communication, des habiletés de la vie quotidienne, des habiletés motrices et comportements mésadaptés. Elle vise à évaluer le profil intellectuel et socio-adaptatif, les comportements adaptatifs et les comportements problématiques de la personne. Elle peut être utilisée auprès des enfants, adolescents, adultes et personnes âgées. Elle est destinée aux personnes ayant un déficit cognitif, une déficience intellectuelle, un retard de développement, ou un trouble du spectre de l'autisme. Cette échelle est composée de 383 items portant sur les comportements adaptatifs et 50 items supplémentaires sur l'indice de comportements inadaptés. L'administration de cet outil est réalisée sous la forme d'entrevues structurées ou semi-structurées. Aucune validation québécoise n'a été réalisée. Les échelles ont toutefois été validées auprès d'une population de l'Amérique du Nord ainsi qu'en France. La fiabilité est jugée élevée et se base sur des données issues de la méthode de la cohérence interne et de la méthode test-retest (Stein), les moyennes étant entre 0,80 et 0,90.

#### **8. Profil Socio-Affectif (PSA) (Dumas, Lafrenière, Capuano & Durnuig, 1997)**

Cet outil est conçu pour évaluer les capacités d'adaptation des enfants en garderie et à obtenir une description uniformisée du niveau de fonctionnement social d'un enfant dans son milieu préscolaire en tenant compte de dimensions affectives, de ses compétences et des problèmes d'ordre social dans les relations avec ses pairs et ses éducateurs. Il est utilisé auprès des jeunes de 2 ans et demi à 6 ans. Il vise à établir un profil de l'enfant afin de mieux cibler ses difficultés et de mieux visualiser ses compétences socio-affectives. Il contient 80 items, un guide d'utilisation et des feuilles de notation permettant d'établir des profils. Les items sont regroupés à l'intérieur de 8 échelles de base évaluant l'adaptation affective, les interactions sociales de l'enfant avec ses pairs, les interactions sociales de l'enfant avec les éducateurs et 4 échelles globales portant sur la compétence sociale, les problèmes intériorisés, les problèmes extériorisés et l'adaptation générale. Chacune des échelles de base comporte un pôle positif et un pôle négatif dont les réponses se font selon une échelle de type Likert en six points variant de *jamais* à *toujours*. La passation se réalise individuellement avec la version papier de l'instrument. Les résultats obtenus sur un échantillon de 140 enfants âgés entre 30 et 66 mois confirment les qualités psychométriques de la mesure, et ce, tant sur le plan de sa fidélité que de sa validité. De plus, les analyses de validation confirment deux critères clés, soit la capacité de chacune des huit échelles à discriminer l'échantillon clinique et normatif et à différencier les garçons des filles sur les mesures des symptômes extériorisés, mais non sur ceux qui sont dits intériorisés.

#### **9. Parenting Stress Index (PSI) (Abidin, 1995, 3<sup>e</sup> édition)**

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'enfant ayant un TSA. La version francophone *Index de stress parental* a été traduite et adaptée au contexte québécois (Bigras, LaFrenière & Abidin, 1996). La forme brève dont la traduction a été révisée par Lacharité (1993) a été utilisée dans la présente étude. L'instrument consiste en 36 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 trois échelles : la détresse parentale (12 items), l'interaction parent-enfant dysfonctionnelle (12 items) et la difficulté chez l'enfant (12 items). Les qualités métriques du PSI ont été démontrées à travers de nombreuses études. La fidélité interne de l'instrument original en anglais est bonne,

montrant des coefficients alpha de 0,87, 0,80 et 0,85 pour chacune des sous-échelles. La version abrégée du PSI est hautement corrélée avec la version longue de l'indice de stress parental (Abidin, 1995), comme le soulignent plusieurs études (Hutcheson & Black, 1996; Reitman, Currier & Stickle, 2002).

#### **10. Intensité des symptômes dépressifs des parents (Inventaire de dépression de Beck – version abrégée) (Collet & Cottraux, 1986)**

Ce test de dépression a été publié pour la première fois en 1961 par le psychiatre Aaron T. Beck et révisé en 1996 (Beck Depression Inventory II [BDI-II], 1996) pour tenir compte notamment des critères diagnostiques actuels de la dépression. Cette version a été traduite par les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée. L'utilisation de ce test est répandue dans la recherche et la pratique médicales et psychologiques. Le test est composé de 21 items concernant des symptômes de dépression tels que l'irritabilité, le découragement, la culpabilité, le sentiment d'être puni, le ralentissement psychomoteur ou l'agitation, l'insomnie, la fatigue, la perte d'énergie, la perte ou le gain de poids, la perte de libido, etc. Le questionnaire est présenté sous forme d'énoncés auxquels le parent répond en utilisant une échelle de type Likert. Cet instrument a une bonne consistance interne et qu'il démontre une bonne stabilité temporelle. La validité concomitante de cet inventaire avec d'autres instruments de mesure de la dépression est élevée et sa validité discriminante est également admise.

#### **11. Center Family Quality of life Scale (version francophone) (BEACH)**

Ce questionnaire est conçu pour évaluer la qualité de vie de la famille. Il est composé de 25 items dont 21 concernent la famille et 4 concernent l'enfant. Le répondant doit se prononcer, selon une échelle de Likert en 5 points, sur l'importance accordée à chaque item et sur son degré de satisfaction en lien avec les items proposés. Il est complété par entrevue ou questionnaire auto-complété. Comme l'échelle CFQOL ne fournit pas de méthode de cotation, une technique permettant de calculer un score de qualité de vie familiale a été développée sur la base de celle utilisée par Raphaël, Brown, Renwick et Rootman (1996). Ces auteurs ont calculé un score de qualité de vie basée sur l'interaction entre les scores d'importance et de satisfaction des participants. Un indice de la qualité de vie de la famille a été calculé sur la base de l'interaction entre le niveau d'importance et le taux de satisfaction pour chacune des 25 évaluations (voir Raphaël et al., 1996 pour le détail des calculs). Selon la classification des auteurs, les scores sont interprétés de la façon suivante : inférieur à 1,37 (très problématique), de 1,37 à 2,11 (problématique), de 2,12 à 2,86 (adéquat), 2,87 à 3,61 (très acceptable) et supérieur à 3,61. Les données psychométriques démontrent que cet outil possède une bonne fiabilité avec des résultats de 0,94 pour l'alpha de Cronbach pour les sous-échelles et un taux de satisfaction de 0,88. Les résultats aux test-retest varient de 0,42 à 0,77.

#### **12. Adaptation française Treatment Evaluation Inventory Short-Form (TEI-SF) (Kelley et al., 1989), traduit et adapté en français avec l'accord de l'auteure**

Cet outil permet de mesurer l'adéquation des procédures (sont-elles perçues comme appropriées et acceptables?) et la pertinence sociale des effets (perception d'efficacité de l'intervention et des effets indésirables). Selon Kelley, Heffer, Gresham & Elliott (1989), le questionnaire possède une validité interne satisfaisante, le coefficient alpha étant de 0,85. Les participants doivent évaluer sur une échelle à 5 points leur degré d'accord ou de désaccord vis-à-vis de 9 affirmations, le score total pouvant ainsi aller de 9 à 45. Plus le score est élevé, plus l'intervention proposée est considérée comme acceptable. Selon la procédure proposée par Kazdin, French & Sherick (1981), un niveau modéré de l'acceptabilité correspond à un score de 3 pour un item et donc de 27 pour le score total.

13. **Adaptation française Therapy Attitude Inventory (Eyberg, 1974), traduit et adaptée avec l'accord de l'auteur**

Cet outil permet d'évaluer le sentiment d'acquisition de nouvelles connaissances et de compétences parentales, le sentiment de confiance parentale, la relation avec l'enfant, le comportement de ce dernier, les effets indirects auprès d'autres problèmes familiaux et la satisfaction générale des participants. L'échelle possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0,88 (Eyberg, 1993).

# ANNEXE B - DÉPLIANT

## LES ATELIERS

Ateliers	Thèmes
<i>Visite au domicile des participants (1 mois précédant l'intervention)</i>	
Atelier 1	Décrire et observer un comportement
Atelier 2	Aider efficacement en adaptant l'environnement
Atelier 3	Augmenter ou apprendre un comportement souhaité
Atelier 4	Diminuer les comportements inappropriés
Atelier 5	Comportements défis: Difficultés alimentaires
<i>Visite au domicile des participants</i>	
Atelier 6	Maintien et généralisation des comportements souhaités
Atelier 7	Développement de la communication sociale (demandes)
Atelier 8	Développement de la communication sociale (initiative sociale)
Atelier 9	Comportements défis: Difficultés du sommeil
Atelier 10	Maintenir les gains et identifier les objectifs futurs
<i>Visite au domicile des participants (1 mois suivant l'intervention)</i>	

## ÉTABLISSEMENTS COLLABORATEURS



uqtr.ca



unistra.fr



ch-rouffach.fr



ophq.gouv.qc.ca

Pour rejoindre l'équipe de recherche:

CRDITED MCQ - IU  
Maude Côté-Imbeault et Catherine Sparnaay  
1025 rue Marguerite-Bourgeoys,  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3S9

Téléphone : (819) 376-3984 poste 350  
Télécopie : (819) 376 6957

Messagerie :  
myriam\_rousseau@ssss.gouv.qc.ca  
maude\_cote-imbeault\_crditedmcqiu@ssss.gouv.qc.ca



du comportement d'enfant ayant un TED/TSA :

*Des parents en action !*

*Évaluation de l'implantation  
de l'adaptation québécoise du  
programme et mesure de ses  
effets chez les parents  
d'enfant ayant un TED/TSA*



## CONTEXTE

La mise en place d'un programme d'entraînement aux habiletés parentales permet aux enfants d'améliorer leur réponse à l'intervention comportementale. En effet, si les parents sont habilités à utiliser au quotidien des stratégies cohérentes avec l'intervention comportementale et qu'ils sont en mesure de mieux comprendre le comportement de leur enfant, celui-ci pourra davantage généraliser ses compétences en apprenant par le biais d'activités naturelles, quotidiennes et fonctionnelles.

Le programme de formation aux habiletés parentales met l'accent sur des stratégies d'interventions «naturalistes» pouvant être faites à domicile, sur l'enseignement des comportements pivots et la communication fonctionnelle.

En mettant de l'avant le rôle important des parents dans la gestion des comportements de leur enfant et en leur donnant les outils pour se mettre en action, il sera possible de favoriser un sentiment d'auto efficacité parentale et de contrôle chez les parents. De ce fait, la qualité de vie de tous les membres sera améliorée et leurs interactions seront d'autant plus enrichies.

Pour ces raisons, il s'avère pertinent de faire l'adaptation de ce programme au contexte québécois et de démontrer que ces activités entraînent des changements significatifs chez les participants et leur enfant.

Pour ce faire, **ce projet de recherche comporte deux volets :**

Évaluer la fidélité de l'implantation du programme

Mesurer les effets du programme chez les parents et leur enfant à travers le temps.

## ÉQUIPE DE RECHERCHE



**Myriam Rousseau**

Professeure associée au département de psychoéducation (UQTR) et praticienne-chercheuse au CRDITED MCQ - IU.



**Annie Paquet**

Professeure au département de psychoéducation (UQTR) et Chercheuse régulière au CRDITED MCQ - IU.



**Céline Clément**

Professeure à l'Institut Universitaire de Strasbourg et chercheuse au Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de communication.

## COLLABORATEURS DU MILIEU DE PARTIQUE



**Jacinthe Bourassa**

Conseillère en gestion de programmes au CRDITED MCQ-IU.



**Marie-Hélène Perreault**

Agente de planification, de programmation et de recherche au CRDITED MCQ-IU.

## RÔLE DES PARENTS

### PARTICIPANTS

#### Avant le début du programme

- Compléter le questionnaire socio-démographique
- Participer à l'entrevue du CARS 2
- Participer à l'entrevue du Vineland II
- Compléter le questionnaire d'Indice de stress parental (PSI)
- Compléter le questionnaire Intensité des symptômes dépressifs des parents
- Compléter le questionnaire BEACH

#### Pendant le programme

- Compléter les fiches de suivi après chaque atelier;

#### À la fin du programme

- Remplir un bilan final pour évaluer le déroulement du programme ;

#### 6 mois après le programme

- Participer à la mise à jour du Vineland II
- Compléter le questionnaire d'Indice de stress parental (PSI)
- Compléter le questionnaire Intensité des symptômes dépressifs des parents
- Compléter le questionnaire BEACH



# ANNEXE C - DOCUMENT JUSTIFIANT LA PERTINENCE DE CE PROGRAMME

## PARTICIPANTS

### AVANTAGES DE LA FORMULE EN GROUPE

- Échanges constructifs avec des parents vivant une situation similaire au sujet des stratégies d'action, de leur vécu émotif et plus encore
- Favoriser le sentiment d'espoir en observant le cheminement des autres qui ont passé par les mêmes épreuves
- Élargir le réseau social et briser l'isolement
- Enrayer le sentiment de solitude et d'unicité face aux problèmes en soulignant l'universalité des situations vécues
- Développement d'un sentiment d'appartenance au groupe et de soutien qui augmente la motivation et le désir de s'impliquer.

### AVANTAGES DE LA FORMULE INDIVIDUELLE

- Individualisation du contenu en faisant des liens directs avec le vécu de la famille
- Temps d'échange individuel avec un intervenant spécialisé
- Flexibilité de l'horaire et du lieu de rencontre

### Pourquoi participer au programme

*L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : Des parents en action!*

### PERTINENCE DU PROGRAMME

- ❖ L'intervention comportementale intensive (ICI) est clairement identifiée par le MSSS (2003)<sup>1</sup> comme l'intervention à privilégier auprès des jeunes enfants ayant un TSA.
- ❖ Plusieurs auteurs soutiennent que la combinaison entre l'ICI et l'entraînement parental est une avenue prometteuse afin de s'assurer de la qualité et la continuité des interventions. Les programmes de formation aux parents ont des effets positifs sur la généralisation des apprentissages chez l'enfant et l'amélioration du bien-être de chacun des membres de la famille

### EFFETS ESCOMPTÉS

- Améliorer le fonctionnement général de l'enfant
- Améliorer les interactions parents-enfants
- Augmenter les connaissances sur le TSA
- Augmenter le sentiment de compétence
- Réduire le stress parental

<sup>1</sup> Ministère de l'Éducation du Québec et ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes – Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation

### AVANTAGES LIÉS AU CONTENU DU PROGRAMME

- Approfondissement des sujets qui sont au cœur des préoccupations des parents
- Éléments théoriques correspondant aux orientations de l'organisation
- Combinaison de l'expertise du parent face aux caractéristiques de son enfant et de l'expertise des intervenants en lien avec le TSA et les interventions.
- Favoriser la continuité des interventions dans les activités quotidiennes de l'enfant pour favoriser son développement

### AVANTAGES LIÉS À LA STRUCTURE DU PROGRAMME

- Accès et partage avec différents intervenants expérimentés
- Ateliers d'une durée de 2 heures permettant de recevoir les informations et de la mettre en pratique tout en donnant une place importante aux échanges
- Exercice maison afin de se mettre en action et favoriser un changement concret au quotidien
- Remise d'informations théoriques et concrètes dans le cadre des différents ateliers

## ANIMATEURS

### AVANTAGES DE LA FORMULE EN GROUPE

- Toutes les interactions et les situations qui se produisent dans le groupe sont des occasions d'apprentissage et d'utilisation (soulever des situations vécues pour permettre des prises de conscience).
- Favoriser un climat d'acceptation, de confiance et d'influence mutuelles qui favorisent le changement
- Possibilité d'enrichir les échanges en sollicitant l'expérience de chacun
- Faire émerger le sentiment d'espoir en soulignant le cheminement des autres qui ont passé par les mêmes épreuves
- Possibilité de diminuer le sentiment de solitude et d'unicité face à ses problèmes en soulevant l'universalité des situations vécues
- Augmentation de la motivation et du désir de s'impliquer à l'aide du développement d'un sentiment

### AVANTAGES DE LA FORMULE INDIVIDUELLE

- Individualisation du contenu en faisant des liens directs avec le vécu de la famille
- Temps d'échange pour approfondir la situation individuelle
- Flexibilité de l'horaire et du lieu de rencontre

### Pourquoi animer le programme

*L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA :  
Des parents en action!*

#### PERTINENCE DU PROGRAMME

- ❖ L'intervention comportementale intensive (ICI) est clairement identifiée par le MSSS (2003)<sup>1</sup> comme l'intervention à privilégier auprès des jeunes enfants ayant un TSA.
- ❖ Plusieurs auteurs soutiennent que la combinaison entre l'ICI et l'entraînement parental est une avenue prometteuse afin de s'assurer de la qualité et la continuité des interventions. Les programmes de formation aux parents ont des effets positifs sur la généralisation des apprentissages chez l'enfant et l'amélioration du bien-être de chacun des membres de la famille

#### EFFETS ESCOMPÉS

- Améliorer le fonctionnement général de l'enfant
- Améliorer les interactions parents-enfants
- Augmenter les connaissances sur le TSA
- Augmenter le sentiment de compétence
- Réduire le stress parental

<sup>1</sup> Ministère de l'Éducation du Québec et ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes – Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation

### AVANTAGES LIÉS AU CONTENU DU PROGRAMME

- Développement des habiletés pour vulgariser les informations qui sont au cœur des préoccupations des parents
- Approfondissement des éléments théoriques correspondant aux orientations de l'organisation
- Flexibilité des méthodes pédagogiques afin de pouvoir les adapter selon les besoins et les intérêts de chacun
- Favoriser la continuité des interventions dans les activités quotidiennes de l'enfant pour favoriser son développement
- Combinaison de l'expertise du parent face aux caractéristiques de son enfant et de l'expertise des intervenants en lien avec le TSA et les interventions

### AVANTAGES LIÉS À LA STRUCTURE DU PROGRAMME

- Ateliers d'une durée de 2 heures permettant de partager les informations et de les faire mettre en pratique tout en donnant une place importante aux échanges
- Exercice maison permettant aux parents de se mettre en action et de favoriser un changement concret au quotidien
- Différents soutiens pédagogiques pour appuyer l'implantation du programme

# ANNEXE D - FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

## LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PARENTS OU TUTEURS D'ENFANT USAGER DES SERVICES D'UN CRDITED

### *TITRE DU PROJET DE RECHERCHE :*

Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention comportementale précoce

---

Vous êtes invités, à titre de parent, à participer au projet de recherche ayant trait à un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA, âgés de 8 ans et moins recevant une intervention du type comportemental. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien compris. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

#### **CHERCHEUSE PRINCIPALE :**

Myriam Rousseau, praticienne-chercheuse, CRDITED MCQ - IU

Co-chercheuses :

Annie Paquet, professeure, Département de psychoéducation, UQTR

Céline Clément, professeure, Université de Strasbourg

Collaboratrices du milieu de pratique :

Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion des programmes TED, CRDITED MCQ - IU

Marie-Hélène Perreault, agente de planification, programmation et recherche en TED, CRDITED MCQ - IU

#### **DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE**

##### **RÉSUMÉ ET OBJECTIFS**

En raison notamment des caractéristiques associées au TSA, des études rapportent que les parents d'enfant ayant un TSA présentent davantage de stress et de symptômes dépressifs comparativement aux parents dont l'enfant ne présente pas de particularités développementales ou de ceux ayant une déficience intellectuelle (Matson et al., 2009, Davis & Carter, 2008). Le TSA a des conséquences tant sur le développement des enfants atteints que sur la qualité de vie et l'adaptation de leur famille. Des organismes gouvernementaux québécois et français recommandent d'offrir un soutien éducatif et une assistance à ces parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux, en plus de leur donner des outils spécifiques pour accompagner leur enfant (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, et Haute Autorité de Santé, 2012). Selon Schultz, Schmidt et Stichter (2011), il existe trop peu d'évaluations des programmes de formation s'adressant aux parents d'enfant ayant un TSA. Ces derniers demeurent une avenue à explorer, car ces programmes, utilisés en complément à une intervention précoce et intensive, favorisent une meilleure généralisation et un meilleur maintien des acquis. De plus, ils permettent également l'accès à des informations récentes et de qualité pour les parents, tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

L'adaptation québécoise du programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention de type comportementale propose une réponse à ce manque. L'évaluation de ce dernier permettra d'évaluer la qualité et la fidélité de l'implantation du programme au Québec ainsi que de mesurer les effets de ce dernier chez les parents et leur enfant.

Cette étude vise à documenter 2 volets : 1) Évaluer la qualité et la fidélité de l'implantation du programme en contexte québécois et 2) Mesurer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Comment sont implantées les différentes composantes du programme?
- B) Quelles sont la fidélité et la qualité de l'implantation du programme?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets du programme sur le stress parental?
- B) Quels sont les effets du programme sur le sentiment de compétence des parents?
- C) Quels sont les effets du programme sur les interactions parents-enfants?
- D) Quels sont les effets du programme sur le développement global de l'enfant?
- E) Quels sont les effets du programme sur la qualité de vie de la famille?

## MÉTHODE

**Concernant les parents** : Tous les parents ayant un enfant âgé de 8 ans et moins sont invités à participer à cette étude. Ceux acceptant d'y participer auront à remplir 4 questionnaires d'une durée totale de 40 minutes et à participer à 2 entretiens téléphoniques d'une durée approximative de 90 minutes.

Les parents seront aussi invités à compléter durant les ateliers du programme :

- des fiches de suivi des ateliers suite à chaque atelier se déroulant entre le mois d'octobre 2014 et mai 2015. 10 minutes seront consacrées à la complétion de ces fiches à la fin de chaque atelier;
- un bilan final lors du dernier atelier, en mai 2015. Un temps de 30 minutes sera dédié à la réalisation de cette tâche.

**Concernant les enfants** : Tous les enfants des parents inscrits au programme sont invités à participer à cette étude.

Les informations concernant l'enfant, utilisées aux fins de l'étude, sont celles recueillies lors des entretiens téléphoniques.

La collecte des informations est prévue en trois temps : septembre 2014, mai 2015 et décembre 2015.

## NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

Vous aurez à répondre (septembre 2014) :

1. À un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques de votre famille. Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.
2. À un entretien téléphonique portant sur la sévérité des symptômes autistiques de votre enfant. Cet entretien dure environ 30 minutes.

Vous aurez à remplir à 3 reprises (septembre 2014, juin et décembre 2015) les questionnaires suivants :

3. Questionnaire sur la qualité de vie. Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.
4. Questionnaire sur l'indice de stress parental. Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.
5. Questionnaire sur l'inventaire de dépression. Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.

Vous aurez à participer à 3 reprises (septembre 2014, juin et décembre 2015) à un entretien téléphonique portant sur :

6. Les comportements adaptatifs et problématiques de l'enfant. Le temps requis pour le premier entretien est d'environ 45 minutes. Par la suite, le temps requis sera environ de 30 minutes.

Tout au long des ateliers (octobre 2014 à mai 2015), vous aurez à compléter :

7. Les fiches de suivi des ateliers. Le temps prévu pour compléter ces fiches est de 10 minutes.

Finalement, à la fin du programme lors du dernier atelier (mai 2015), vous aurez à compléter :

8. Un bilan final. Un temps de 30 minutes sera dédié à la réalisation de cette tâche.

### **AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Vous, ainsi que votre enfant, n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche.

Par contre, pour les CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité du programme de formation et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation ainsi que les effets sur l'enfant et sur la qualité de vie des parents. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser un meilleur soutien aux familles. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en TED.

### **RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénients ou de risques pour votre intégrité, il se peut que le temps nécessaire pour remplir les questionnaires et participer aux entretiens téléphoniques représente un inconvénient. Par ailleurs, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis certaines questions ou que vous trouviez les entretiens téléphoniques longs ou certaines questions répétitives. Ce risque est compensé par le fait que vous pouvez en tout temps demander de faire une pause pendant l'entrevue, demander à reprendre l'entrevue à un autre moment qui vous convient ou refuser de répondre à certaines questions.

### **COMPENSATION FINANCIÈRE**

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

### **RETRAIT DE MA PARTICIPATION**

Votre participation ainsi que celle de votre enfant à ce projet de recherche sont tout à fait volontaires. Vous êtes par conséquent tout à fait libres d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude.

Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. Que vous décidiez de participer ou non à cette recherche ou d'interrompre votre participation ne changera en rien les services que votre famille reçoit actuellement ou que vous allez recevoir dans l'avenir du CRDITED et ne vous causera aucun préjudice ou perte d'avantages auxquels vous avez normalement droit. **En effet, vous pouvez recevoir le programme même si vous ne participez pas à ce projet de recherche.** En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheuses **verbalement ou par écrit** et, si vous le souhaitez, toutes les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche concernant votre enfant seront détruites.

## **CONFIDENTIALITÉ**

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour colliger les données concernant votre enfant afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de l'identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse, de même que les formulaires de consentement, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur sous clé dans le bureau de la chercheuse.

La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale, madame Myriam Rousseau. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel madame Rousseau ainsi que son équipe de recherche auront accès à l'aide d'un mot de passe. Ces banques de données ainsi que tous les documents seront supprimés cinq (5) ans après la fin du projet de recherche.

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple : publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le Comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Avec votre autorisation, une copie de ce formulaire de consentement sera versée au dossier de votre enfant (CRDITED) afin de permettre à l'intervenant responsable de savoir que votre enfant participe à ce projet.

Le projet a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) et ce dernier s'assurera du respect des règles éthiques, et ce, pendant la durée complète du projet.

## **CLAUSE DE RESPONSABILITÉ**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales ou professionnelles.

## **QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE**

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'interviewer ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

## **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous souhaitez poser des questions sur le projet, signaler un inconvénient ou faire part de vos commentaires, vous pouvez en tout temps contacter :

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse principale  
819 795-4626, poste 3245  
[Myriam\\_rousseau@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca)

Annie Paquet, Ph. D., co-chercheuse  
819 376-5011, poste 4268  
[Annie.paquet@uqtr.ca](mailto:Annie.paquet@uqtr.ca)

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard  
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED  
819 376-3984, poste 347  
[Karoline.girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Karoline.girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca)

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :

Monsieur Jacques Labrèche  
Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CRDITED MCQ - IU  
3255, rue Foucher  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6  
Téléphone : 819 379-7732, poste 238

Si vous décidez de participer à ce projet de recherche, une copie de ce document vous sera remise.

---

#### SIGNATURES (PARENTS/CRDITED)

Nous, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ (inscrire vos Prénoms, Noms) soussigné-s reconnaissons avoir lu le présent formulaire et comprenons l'information qui nous a été communiquée pour que nous puissions donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes nos questions à notre entière satisfaction. Nous avons disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à notre décision de participer ou non à cette étude. Nous comprenons que notre participation à cette étude est entièrement volontaire et que nous pouvons décider de retirer notre participation en tout temps, sans aucune pénalité. Nous consentons volontairement à participer à cette étude. Nous nous assurons également d'expliquer à notre enfant sa participation au projet.

Je consens à participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Je consens à ce que mon enfant, \_\_\_\_\_ (Nom de l'enfant) participe à ce projet de recherche.

Je consens à ce qu'une copie du formulaire de consentement soit déposée au dossier de mon enfant.

Adresse des Parents :

---

---

---

---

---

No de téléphone : \_\_\_\_\_

#### FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné-e, \_\_\_\_\_ (Prénom Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'interviewer

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT  
ANIMATEURS DU PROGRAMME**

***TITRE DU PROJET DE RECHERCHE :***

**Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention comportementale précoce**

---

Vous êtes invités, à titre d'animateur, à participer au projet de recherche ayant trait à un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA, âgés de 8 ans et moins recevant une intervention du type comportemental. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien compris. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

**Chercheuse principale :**

Myriam Rousseau, praticienne-chercheuse, CRDITED MCQ - IU

**Co-chercheuses :**

Annie Paquet, professeure, Département de psychoéducation, UQTR

Céline Clément, professeure, Université de Strasbourg

**Collaboratrices du milieu de pratique :**

Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion des programmes TED, CRDITED MCQ - IU

Marie-Hélène Perreault, agente de planification, programmation et recherche en TED, CRDITED MCQ - IU

**DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE**

**RÉSUMÉ ET OBJECTIFS**

En raison notamment des caractéristiques associées au TSA, des études rapportent que les parents d'enfant ayant un TSA présentent davantage de stress et de symptômes dépressifs comparativement aux parents dont l'enfant ne présente pas de particularités développementales ou de ceux ayant une déficience intellectuelle (Matson et al., 2009, Davis & Carter, 2008). Le TSA a des conséquences tant sur le développement des enfants atteints que sur la qualité de vie et l'adaptation de leur famille. Des organismes gouvernementaux québécois et français recommandent d'offrir un soutien éducatif et une assistance à ces parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux, en plus de leur donner des outils spécifiques pour accompagner leur enfant (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, et Haute Autorité de Santé, 2012). Selon Schultz, Schmidt et Stichter (2011), il existe trop peu d'évaluations des programmes de formation s'adressant aux parents d'enfant ayant un TSA. Ces derniers demeurent une avenue à explorer, car ces programmes, utilisés en complément à une intervention précoce et intensive, favorisent une meilleure généralisation et un meilleur maintien des acquis. De plus, ils permettent également l'accès à des informations récentes et de qualité pour les parents, tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

L'adaptation québécoise du programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention de type comportementale propose une réponse à ce manque. L'évaluation de ce dernier permettra d'évaluer la qualité et la fidélité de l'implantation du programme au Québec ainsi que de mesurer les effets de ce dernier chez les parents et leur enfant.

Cette étude vise à documenter 2 volets : 1) Évaluer la qualité et la fidélité de l'implantation du programme en contexte québécois et 2) Mesurer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Comment sont implantées les différentes composantes du programme?
- B) Quelles sont la fidélité et la qualité de l'implantation du programme?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets du programme sur le stress parental?
- B) Quels sont les effets du programme sur le sentiment de compétence des parents?
- C) Quels sont les effets du programme sur les interactions parents-enfants?
- D) Quels sont les effets du programme sur le développement global de l'enfant?
- E) Quels sont les effets du programme sur la qualité de vie de la famille?

## **MÉTHODE**

Tous les animateurs du programme de formation sont invités à participer à cette étude.

Les animateurs seront sollicités afin de compléter des fiches de suivi visant à évaluer l'application du programme après chacun des dix ateliers, et ce, du mois d'octobre 2014 au mois de mai 2015. Le temps requis pour compléter chacune de ces fiches est d'environ 10 minutes. À la fin du programme, les animateurs seront invités à participer à un focus group d'une durée de 90 minutes. Ils devront aussi répondre à un questionnaire sur les différentes modalités d'application et d'implantation du programme. Le temps évalué pour répondre à ce questionnaire est d'environ 30 minutes.

## **NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION**

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous aurez, durant la période d'actualisation (mois d'octobre 2014 au mois de mai 2015) du programme, à :

1. Compléter une fiche de suivi à la fin de chaque atelier. Le temps prévu pour compléter cette fiche est d'environ 10 minutes.

À la fin du programme (mois de mai 2015) vous aurez à :

1. Participer à un focus group d'une durée de 90 minutes.
2. Répondre à un questionnaire sur les différentes modalités d'application et d'implantation du programme. Le temps évalué pour répondre à ce questionnaire est d'environ 30 minutes.

## **AVANTAGE POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité d'un programme de formation destiné aux parents et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant et sur la qualité de vie des parents. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser un meilleur soutien aux parents. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en TSA.

## **RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passer vis-à-vis certaines questions.

Par ailleurs, nous tenons à préciser que la qualité du travail de l'intervenant ne fait l'objet d'aucune évaluation.

## COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

## RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libres d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libres, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheuses **verbalement ou par écrit** et, si tel est votre souhait, tous les documents vous concernant seront détruits.

## CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour vous identifier afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de vous identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse, de même que les formulaires de consentement, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur sous clé dans le bureau de la chercheuse.

La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale, madame Myriam Rousseau. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel madame Rousseau ainsi que son équipe de recherche auront accès par un mot de passe. Ces banques de données ainsi que tous les documents seront supprimés cinq (5) ans après la fin du projet de recherche.

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple : publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le Comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Le projet a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) et ce dernier s'assurera du respect des règles éthiques, et ce, pendant la durée complète du projet.

## CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales ou professionnelles.

## QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'interviewer ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

## PERSONNES-RESSOURCES

Si vous souhaitez poser des questions sur le projet, signaler un inconvénient ou faire part de vos commentaires, vous pouvez en tout temps contacter :

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse principale  
819 795-4626, poste 3245  
[Myriam\\_rousseau@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca)

Annie Paquet, Ph. D., co-chercheuse  
819 376-5011, poste 4268  
[Annie.paquet@uqtr.ca](mailto:Annie.paquet@uqtr.ca)

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard  
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED  
819 376-3984, poste 347  
[Karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca)

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :

Monsieur Jacques Labrèche  
Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CRDITED MCQ - IU  
3255, rue Foucher  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6  
Téléphone : 819 379-7732, poste 238

Si vous décidez de participer à ce projet de recherche, une copie de ce document vous sera remise.

---

## SIGNATURES (INTERVENANT)

Je, \_\_\_\_\_(Prénom, Nom), soussigné-e reconnais avoir lu le présent formulaire et comprends l'information communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Je consens à participer à ce projet de recherche.

---

Nom du participant

---

Signature

---

Date

## FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné-e \_\_\_\_\_ (Prénom, Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'interviewer

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT  
SUPERVISEURS/INTERVENANTS DES FAMILLES INSCRITES AU PROGRAMME

*TITRE DU PROJET DE RECHERCHE :*

Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention comportementale précoce

---

Vous êtes invités, à titre de superviseur/intervenant, à participer au projet de recherche ayant trait à un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA, âgés de 8 ans et moins recevant une intervention du type comportemental. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien compris. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

**Chercheuse principale :**

Myriam Rousseau, praticienne-chercheuse, CRDITED MCQ - IU

Co-chercheuses :

Annie Paquet, professeure, Département de psychoéducation, UQTR

Céline Clément, professeure, Université de Strasbourg

Collaboratrices du milieu de pratique :

Jacinthe Bourassa, conseillère en gestion des programmes TED, CRDITED MCQ - IU

Marie-Hélène Perreault, agente de planification, programmation et recherche en TED, CRDITED MCQ - IU

**DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE**

**RÉSUMÉ ET OBJECTIFS**

En raison notamment des caractéristiques associées au TSA, des études rapportent que les parents d'enfant ayant un TSA présentent davantage de stress et de symptômes dépressifs comparativement aux parents dont l'enfant ne présente pas de particularités développementales ou de ceux ayant une déficience intellectuelle (Matson et al., 2009, Davis & Carter, 2008). Le TSA a des conséquences tant sur le développement des enfants atteints que sur la qualité de vie et l'adaptation de leur famille. Des organismes gouvernementaux québécois et français recommandent d'offrir un soutien éducatif et une assistance à ces parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux, en plus de leur donner des outils spécifiques pour accompagner leur enfant (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, et Haute Autorité de Santé, 2012). Selon Schultz, Schmidt et Stichter (2011), il existe trop peu d'évaluations des programmes de formation s'adressant aux parents d'enfant ayant un TSA. Ces derniers demeurent une avenue à explorer, car ces programmes, utilisés en complément à une intervention précoce et intensive, favorisent une meilleure généralisation et un meilleur maintien des acquis. De plus, ils permettent également l'accès à des informations récentes et de qualité pour les parents, tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

L'adaptation québécoise du programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfant ayant un TSA et recevant une intervention de type comportementale propose une réponse à ce manque. L'évaluation de ce dernier permettra d'évaluer la qualité et la fidélité de l'implantation du programme au Québec ainsi que de mesurer les effets de ce dernier chez les parents et leur enfant.

Cette étude vise à documenter 2 volets : 1) Évaluer la qualité et la fidélité de l'implantation du programme en contexte québécois et 2) Mesurer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Comment sont implantées les différentes composantes du programme?
- B) Quelles sont la fidélité et la qualité de l'implantation du programme?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets du programme sur le stress parental?
- B) Quels sont les effets du programme sur le sentiment de compétence des parents?
- C) Quels sont les effets du programme sur les interactions parents-enfants?
- D) Quels sont les effets du programme sur le développement global de l'enfant?
- E) Quels sont les effets du programme sur la qualité de vie de la famille?

## **MÉTHODE**

Tous les superviseurs/intervenants des familles inscrites au programme de formation sont invités à participer à cette étude.

Les superviseurs/intervenants seront sollicités à trois reprises (avant le début du programme, à la fin du programme, 6 mois après le programme) pour réaliser un entretien auprès de la personne ciblée afin de compléter le profil socioaffectif de l'enfant. La durée prévue de cet entretien est d'environ 20 minutes. Ils devront aussi évaluer, lorsque pertinent, le développement global de l'enfant. La durée initiale de cette évaluation est d'environ 40 minutes. Par la suite, elle devrait être d'environ 30 minutes.

La participation des superviseurs/intervenants est aussi sollicitée suite aux trois visites à domicile qui ont lieu durant l'actualisation du programme (entre octobre 2014 et mai 2015). Ils auront à compléter des fiches de suivi visant à évaluer l'application du programme suite à la visite à domicile. Le temps requis pour compléter ces fiches est d'environ 10 minutes. À la fin du programme (mois de mai 2015), ils seront invités à participer à un focus group d'une durée de 90 minutes. De plus, ils auront à remplir un questionnaire visant à évaluer le déroulement des visites à domicile. La durée prévue pour remplir ce questionnaire est d'environ 20 minutes.

## **NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION**

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous aurez :

À trois reprises (septembre 2014, juin et décembre 2015), vous aurez à réaliser l'évaluation suivante :  
Le profil socio-affectif de l'enfant. La durée prévue de cet entretien est d'environ 20 minutes.

Durant la période d'actualisation (mois d'octobre 2014 au mois de mai 2015) du programme vous aurez à :  
Compléter une fiche de suivi à la fin des trois visites à domicile. Le temps prévu pour compléter cette fiche est d'environ 10 minutes.

À la fin du programme (mois de mai 2015) vous aurez à :  
Participer à un focus group d'une durée de 90 minutes.

Répondre à un questionnaire visant à évaluer le déroulement des visites à domicile. Le temps prévu pour répondre au questionnaire est d'environ 20 minutes.

## **AVANTAGE POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité d'un programme de formation destiné aux parents et permettra de documenter les obstacles et

limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant et sur la qualité de vie des parents. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser un meilleur soutien aux parents. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en TSA.

### **RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passer vis-à-vis certaines questions.

Par ailleurs, nous tenons à préciser que la qualité du travail de l'intervenant ne fait l'objet d'aucune évaluation.

### **COMPENSATION FINANCIÈRE**

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

### **RETRAIT DE MA PARTICIPATION**

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libres d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libres, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheuses **verbalement ou par écrit** et, si tel est votre souhait, tous les documents vous concernant seront détruits.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour vous identifier afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de vous identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse, de même que les formulaires de consentement, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur sous clé dans le bureau de la chercheuse.

La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale, madame Myriam Rousseau. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel madame Rousseau ainsi que son équipe de recherche auront accès à l'aide d'un mot de passe. Ces banques de données ainsi que tous les documents seront supprimés cinq (5) ans après la fin du projet de recherche.

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple : publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le Comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Le projet a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) et ce dernier s'assurera du respect des règles éthiques, et ce, pendant la durée complète du projet.

## CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales ou professionnelles.

## QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'interviewer ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

## PERSONNES-RESSOURCES

Si vous souhaitez poser des questions sur le projet, signaler un inconvénient ou faire part de vos commentaires, vous pouvez en tout temps contacter

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse principale  
819 795-4626, poste 3245  
[Myriam\\_rousseau@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca)

Annie Paquet, Ph. D., co-chercheuse  
819 376-5011, poste 4268  
[Annie.paquet@uqtr.ca](mailto:Annie.paquet@uqtr.ca)

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard  
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED  
819 376-3984, poste 347  
[Karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca)

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :

Monsieur Jacques Labrèche  
Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CRDITED MCQ - IU  
3255, rue Foucher  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6  
Téléphone : 819 379-7732, poste 238

Si vous décidez de participer à ce projet de recherche, une copie de ce document vous sera remise.

---

## SIGNATURES (INTERVENANT)

Je, \_\_\_\_\_(Prénom, Nom), soussigné-e reconnais avoir lu le présent formulaire et comprends l'information communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Je consens à participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**FORMULAIRE D'ENGAGEMENT**

Je soussigné-e \_\_\_\_\_ (Prénom, Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'interviewer

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

# ANNEXE E - GROUPE DE DISCUSSION

## Introduction pour le groupe de discussion auprès des animateurs

Le groupe de discussion est une technique de recherche d'informations qui consiste à recruter un nombre représentatif de personnes répondant à des critères d'homogénéité. Dans le cas présent, il s'agit des animateurs du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Ces personnes étant regroupées par petits groupes de 2 à 12, et ce, dans le but de susciter une discussion ouverte à partir d'une grille d'entrevue de groupe préalablement élaborée.

L'objectif du groupe de discussion est de recueillir, auprès des personnes réunies, des informations de nature qualitative (opinions, points de vue personnels) sur : 1) un thème, 2) un sujet ou 3) une question donnée. Ces informations devant refléter le plus possible l'opinion « générale » de la population cible.

## Créer et animer un groupe de discussion réussi

Voilà quelques conseils et suggestions pour créer et animer un *groupe de discussion* efficace.

### Mise sur place d'un groupe de discussion

- L'animation d'un groupe de discussion nécessite idéalement l'implication de deux personnes au moins. L'une d'elles pose des questions et oriente la discussion. L'autre qui sera assise à côté prendra des notes sur la discussion. Il est important que la personne qui pose les questions ne prenne pas des notes sur les réponses. Cela peut la distraire et risque fort d'entraver une discussion ouverte et libre. Si vous n'arrivez pas à trouver deux personnes, vous pouvez envisager d'enregistrer la discussion, puis la transcrire plus tard.
- Le nombre idéal de participants d'un groupe de discussion est de 2 à 8. Il ne devra pas être composé de plus de 12 personnes.
- La réunion du groupe de discussion doit se tenir dans un endroit calme et confortable.
- Pour garantir la transparence du processus, il est important de communiquer à la communauté les informations sur l'objectif des réunions des groupes de discussion, les sujets qui doivent être discutés et la méthode de sélection des participants.
- Chaque groupe de discussion ne doit pas durer plus d'une heure.

### L'animation du groupe de discussion

- Au début de la session, l'animateur doit saluer tous les participants et s'assurer qu'ils sont confortablement installés. L'animateur devra ensuite passer en revue les objectifs du groupe de discussion et souligner le caractère confidentiel des commentaires des participants avant de commencer.
- L'animateur du groupe de discussion doit chercher à engager les membres du groupe dans une discussion ouverte et dynamique et dans un débat sur les questions soulevées. Il doit éviter une session simpliste de questions-réponses. Certaines des informations les plus importantes vont émerger quand les participants commenceront à discuter, débattre sur la question ou le sujet. Le facilitateur peut également procéder en demandant à un participant ce qu'il pense de ce que l'un des autres participants a dit. Une autre technique consiste à demander au groupe si quelqu'un n'est pas d'accord avec ce qui vient d'être dit, ou de demander si quelqu'un a une opinion différente à partager. Une fois que les participants sont ainsi invités à s'exprimer, il est fort probable qu'ils commencent à s'engager dans une discussion ouverte. L'animateur doit encourager les participants à fournir des réponses détaillées et ne pas seulement répondre par « oui » ou par « non ».

- Pendant la discussion, la personne qui pose des questions doit en susciter d'autres pour encourager les participants à fournir des informations spécifiques. Il arrive souvent que des participants répondent d'abord à une question en faisant des observations très générales et larges. La personne qui pose des questions doit en susciter d'autres qui vont inciter doucement les participants à apporter des réponses concrètes.
- L'animateur doit aussi veiller à ce que tous les membres du groupe participent à la discussion en demandant à chaque membre de répondre aux différents aspects de la discussion. Cela est nécessaire parce que certains participants peuvent se sentir intimidés ou gênés d'exprimer leurs opinions en public.
- Il est fréquent que les participants s'orientent une discussion qui est différente de l'objectif pour lequel le groupe de discussion a été organisé. Dans pareil cas, l'animateur doit rappeler aux participants la raison de leur présence, puis poursuivre avec une nouvelle question afin de revenir au sujet de la discussion.

Une fois le groupe de discussion terminé, l'animateur doit remercier les participants d'avoir pris le temps de participer. L'animateur doit aussi expliquer que les résultats des discussions seront résumés et partagés avec votre équipe de projet recherche. La personne qui a pris des notes pendant la discussion doit rédiger immédiatement un rapport complet sur la discussion. Lors de la rédaction du rapport, assurez-vous de ne pas indiquer les noms des participants sur les observations formulées durant la session. Cela permettra de garantir le traitement confidentiel de leurs opinions. La version préliminaire de ce rapport des groupes de discussion doit être partagée avec l'animateur qui le complètera. Une version finale du rapport doit contenir les noms des participants aux groupes de discussion afin que l'équipe du projet puisse leur demander de clarifier l'information si nécessaire.

### Questions orientant l'animation du groupe de discussion

1. Comment se sont déroulées l'appropriation et la planification des groupes?
  - a. Appropriation du programme
  - b. Définition des rôles de chacun
  - c. Recrutement et planification des rencontres d'animation
  
2. De quelle façon avez-vous planifié et animé les rencontres?
  - a. Comment s'est répartie la co-animation, changement d'animateurs, répartition des tâches, recours à certains professionnels (p. ex, ergo ou ortho) sur des thématiques particulières (les effets sur le groupe)
  - b. Encadrement des participants lors des rencontres (p. ex., gestion du temps des rencontres, tours de parole, conflits entre les membres, divergence d'opinions, etc.)
  - c. Comment avez-vous perçu les effets des différents styles d'animation sur le groupe
  
  - d. Comment s'est réalisée la mise en place d'un groupe (lieu, date, tâche des animateurs, choix des participants, composition des groupes...)?
  - e. Le lieu des rencontres : vous convenait-il? Convenait-il aux participants?
  - f. La plage horaire était-elle adaptée aux participants? Était-elle adaptée à votre réalité professionnelle?
  - g. Le nombre de participants au programme était-il adéquat pour assurer un bon fonctionnement de groupe? Ce nombre est-il adéquat pour la dynamique entre les participants?
  - h. Certains participants ont-ils quitté le programme? Si oui, pourquoi?
    - i. Comment cette décision a-t-elle été prise?
    - ii. Quel a été l'impact sur le groupe?
  - i. Qu'est-ce que vous avez ressenti comme animateur?

3. Pouvez-vous commenter les relations entre participants et la dynamique prédominante dans le groupe?
  - a. Climat des rencontres
  - b. Présence de couples ou non
  - c. Conflits et alliances
  - d. Hétérogénéité ou homogénéité du groupe (besoins, personnalité, vécu, etc.)
4. Si vous vous référez aux 10 ateliers, y en a-t-il eu des plus difficiles à aborder ou à réaliser auprès des parents?
  - a. Y a-t-il eu des sujets ou des activités pour lesquels/lesquelles vous avez rencontré des réticences de la part des participants?
  - b. Lesquels/lesquelles et pourquoi selon vous?
5. Identifiez-vous des ateliers qui ont été plus faciles à réaliser avec les parents?
  - a. Y a-t-il eu des sujets ou des activités pour lesquels/lesquelles les participants ont démontré un plus grand intérêt?
  - b. Lesquels/lesquelles et pourquoi selon vous?
6. Comme animateur, comment s'est déroulée l'animation des rencontres?
  - a. Quels ont été les plus grands défis dans l'animation des ateliers?
  - b. Quels ont été vos leviers les plus significatifs qui ont facilité votre animation?
  - c. Y a-t-il eu des activités plus difficiles à animer?
  - d. Y a-t-il du contenu pour lequel vous vous sentiez moins outillé à présenter?
  - e. Lesquelles ont été plus faciles à animer pour vous comme animateurs?
7. Comment s'est effectué le suivi avec les équipes cliniques qui interviennent directement auprès de l'enfant et de la famille?
  - a. Fréquence des échanges avec l'équipe
  - b. Moyens utilisés pour réaliser ces échanges (p. ex., rencontre, téléphone, courriel, fiches d'information, etc.)
  - c. Nature des informations échangées
  - d. La qualité des échanges et du suivi
8. En tant qu'animateur, pouvez-vous nous parler de la supervision que vous avez reçue pendant l'application du programme?
  - a. En avez-vous sollicitée? Si oui, auprès de qui (coordonnateurs, collègues psychoéducateurs, éducateurs, etc.)?
  - b. Avez-vous eu des échanges avec d'autres animateurs?
  - c. La supervision reçue répondait-elle à vos besoins?
9. Pour vous, quelles sont les conditions favorables ou défavorables que vous pourriez nommer quant au déroulement du programme?
  - a. Quels sont les facteurs qui favorisent (ou pourraient favoriser) le bon déroulement du programme? Quels sont les facteurs qui font (ou pourraient faire) que le programme se déroule moins bien?
10. Qu'est-ce que cette expérience vous a apporté comme animateur au plan professionnel?

11. De façon générale, avez-vous des commentaires à faire sur le programme?
  - a. Thèmes ou activités à ajouter? À modifier?
  - b. Façons d'animer ou d'intervenir auprès des participants?
  
12. Avez-vous d'autres commentaires ou points de vue à nous partager?

# RÉFÉRENCES

- Anan, R. M., Warner, L. J., McGillivray, J. E., Chong, I. M. & Hines, S. J. (2008). Group Intensive Family Training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. *Behavioral Interventions* 23(3), 165-180. doi:10.1002/bin.262
- Bearss, K. & Burrell, T. L., Stewart, L. & Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. doi:10.1007/s10567-015-0179-5
- Beaud, L. & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales médico-psychologiques*, 169(1), 54-62. doi:10.1016/j.amp.2010.11.008
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M. & Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 10, 181-200. doi:10.1007/s10567-006-0010-4
- Callahan, K., Henson, R. K. & Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 678-692. doi:10.1007/s10803-007-0434-9
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. doi : 10.107/s11136-011-9861-3
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, A., Rick, J. & Balain, S. (2007). A conceptual framework for implementation fidelity. *Implementation Science*, 2, 40. doi:10.1186/1748-5908-2-40.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. MMWR Surveillance Summary 61(SS-03) : 1-19.
- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Durlak, J. A. (2010). The importance of doing well in whatever you do: A commentary on the special section, "Implementation research in early childhood education". *Early Childhood Research Quarterly*, 25(3), 348-357. doi:10.1016/j.ecresq.2010.03.003
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M. & Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: Implications for drug abuse prevention in school settings. *Oxford University Press*, 18(2), 237-256. doi : 10.1093/her/18.2.237

- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A. & Van Dyke, M. (2013). Statewide implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children, 79*(2), 213-230. doi : 10.1177/001440291307900206
- Hames, A. & Rollings, C. (2009). A group for the parents and carers of children with severe intellectual disabilities and challenging behaviour. *Educational and Child Psychology, 26*(4), 47-54.
- Jones, T. & Prinz, R.J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical Psychology Review, 25*(3), 341-63. doi:10.1016/j.cpr.2004.12.004
- Kazdin, A. E., French, N. H. & Sherick, R. B. (1981). Acceptability of alternative treatments for children: Evaluations by inpatient children, parents, and staff. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 49*, 900-907.
- 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, 4*(2), 229–241. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.009
- Kuhn, J. C. & Carter, A. S. (2006). Maternal self-fficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(4), 564-575.
- Lacharité, C.; Éthier, L. & Piché, C. (1993). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'inventaire de Stress Parental. *Santé Mentale au Québec, 17*, 183-204.
- Magerotte, G. & Willaye, E. (2000). Pour la qualité de vie de toutes les personnes présentant de l'autisme et des autres. Repéré à <http://www.refdoc.fr/Detailnotice?idarticle=10748946>
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport & ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes – Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Québec : MELS.
- 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 leur famille et à leurs proches*. Québec : Auteur.
- Minjarez, M. B., Williams, S. E., Mercier, E. M. & Hardan, A.Y. (2011). Pivotal response group treatment program for parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(1), 92-101. doi : 10.1007/s10803-010-1027-6
- Mowbray, C., Holter, M., Teague, G. & Bybee, D. (2003). Fidelity criteria: Development, measurement, and validation. *American Journal of Evaluation, 24*(3), 315-340. doi : 10.1177/109821400302400303
- Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G. & Gerber, M. (2010). The Use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Intervention, 12*(1), 23-32. doi:10.1177/1098300709334796
- Perry, A., Prichard, A. & Penn, H. (2006). Indicators of quality teaching in intensive behavioral Intervention: A survey of parents and professionals. *Behavioral Intervention, 21*, 85-96.

- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L. & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder : A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(1), 27-35.
- Rousseau, M., Bourassa, J., Paquet, C., Clément, C. & Ilg, Jennifer. (2015). L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action! Une intervention de groupe en contexte de services spécialisés. Dans G. Paquette., C. Plourde. & K. Gagné. (Éds). Au cœur de l'intervention de groupe : *Nouvelles pratiques psychoéducatives. Pratiques innovantes de groupe en psychoéducation*.
- Sarokoff, R. & Strumey, P. (2004). The effects of behavioral skills training on staff implementation of discrete-trial teaching. *Journal of Applied Behavior Analysis, 37*(4), 535-538.
- 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, 26*(2), 96-104.
- Sénéchal, C. & Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec, 34*(1), 245-260. doi : 10.7202/029772ar
- Singer, G. H., Ethridge, B. L. & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research, 13*(4), 357-369.
- Solish, A. & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorder, 2*(4), 728-738.
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L. & Ence, W. A. (2012). Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(6), 1218-1227. doi:10.1007/s10803-011-1194-0.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. & Rousseau, M. (2012). *Recension des écrits sur les programmes psychoéducatifs destinés aux parents d'enfants ayant un TED*. Trois-Rivières, QC : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut universitaire.
- Symes, M., Remington, B., Brown, T. & Hastings, R. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 30-42.
- Wainer, A. & Ingersoll, B. (2013). Intervention Fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical psychology: Science and practice, 20*(3), 335-357. doi : 10.1111/cpsp.12045
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis, 11*(2), 203-214. doi : 10.1901/jaba.1978.11-203

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., . . . Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 1951-1966. doi : 10.1007/s10803-014-2351-z

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme est affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières.



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

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

[www.ciuSSsmcq.ca](http://www.ciuSSsmcq.ca)

**Réalisé grâce à la subvention de l'Office des personnes  
handicapées du Québec**

**Avec la participation de :**

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudières-Appalaches (CRDITED CA)

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement – Montérégie-Est (CRDITED ME)

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)