



Guide explicatif

Novembre 2018

Outil de collecte d'informations relatives à la famille

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

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

Coauteures

Sophy Lu

agente de planification, programmation et recherche,
CISSS de Laval

Nathalie Jacques

chef de service, CISSS des Laurentides

Marie-Claude Richer

psychoéducatrice, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-
du-Québec

Jacinthe Bourassa

agente de planification, programmation et recherche,
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Roxanne Ouellette

agente de planification, programmation et recherche,
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Collaborateurs

Membres de la communauté de pratique :

CISSS du Bas-Saint-Laurent

CISSS de la Gaspésie

CISSS des Laurentides

CISSS de Laval

CISSS de la Montérégie-Est

CISSS de l'Outaouais

CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Cree Board of Health and Social Services of James Bay

CIUSSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal

CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean

CIUSSS de Chaudière-Appalaches

CIUSSS de la Capitale-Nationale – Charlevoix

CRSSS de la Baie-James – Chibougamau

Révision

**Équipe de transfert et de valorisation des
connaissances**

direction de l'enseignement universitaire, de la
recherche et de l'innovation, Centre intégré
universitaire de santé et de services sociaux de la
Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Soutien à l'édition

Paul Guyot

chef de service au transfert et à la valorisation des
connaissances, Centre intégré universitaire de santé et
de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-
Québec

Nathalie Hamel

chef de service de la recherche psychosociale et de
l'UETMI, Centre intégré universitaire de santé et de
services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-
Québec

Remerciement

Cet outil a été développé avec la contribution des
membres d'une communauté de pratique pour les
intervenants œuvrant auprès de la clientèle ayant un
trouble du spectre de l'autisme, âgée entre 6 et 12 ans,
mise en place par le Réseau national d'expertise en
trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) et l'Institut
universitaire en déficience intellectuelle et en trouble
du spectre de l'autisme. Nous tenons donc à remercier
l'ensemble des membres de cette communauté.

Il est recommandé de citer le document de cette
façon :

Lu, Sophy, Jacques, Nathalie, Richer, Marie-Claude,
Bourassa, Jacinthe et Ouellette, Roxanne (2018).
CIUSSS MCQ. *Outil de collecte d'informations
relatives à la famille – Guide explicatif*. Trois-Rivières
(Canada), Collections de l'Institut universitaire en
déficience intellectuelle et en trouble du spectre de
l'autisme, 22 pages.

Table des matières

Fiche synthèse	1
But de l'outil.....	1
Clientèle visée	1
Description de l'outil	1
Contenu.....	1
Utilité pour le plan d'intervention de l'enfant.....	2
Administration.....	2
Formation	2
Commentaires et suggestions	2
Mise en contexte.....	3
Utilisation	5
Préalable à l'entrevue semi-structurée avec la famille	5
Entrevue semi-structurée.....	6
Interprétation	6
A) Réseau de soutien social de la famille.....	7
Suggestions de questions – Soutien général	7
Suggestions de questions – Soutien professionnel.....	7
Suggestions de questions – Soutien de l'entourage	8
B) Niveau de stress perçu et préoccupations	8
Suggestions de questions – Stress.....	8
Suggestions de questions – Stress lié aux services.....	8
Suggestions de questions – Fatigue et épuisement.....	9
Suggestions de questions – Gestion de la situation.....	9
C) Connaissances et habiletés expérientielles de la famille.....	10
Suggestions de questions – Connaissances.....	10
Suggestions de questions – Expérience familiale	10
D) Sentiments à l'égard du rôle de parent.....	11
Suggestions de questions – Rôle personnel	11
E) Antécédents de services et perception de l'intervention.....	12
Suggestions de questions – Antécédents de services	12
Suggestions de questions – Perception de l'intervention	12
Références	14
Annexe 1 – Trucs et conseils pour une entrevue semi-structurée	15
Annexe 2 – Explication de la démarche.....	17
Annexe 3 – Méthode d'analyse des 5 « pourquoi ».....	18

Fiche synthèse

But de l'outil

- Documenter les facteurs de l'environnement familial
- Identifier, valider ou clarifier les services requis par la famille
- Identifier les facilitateurs et les obstacles qui sont associés aux priorités d'intervention, et qui ont un impact sur les habitudes de vie de l'enfant
- Assurer un partage de l'information entre les membres de l'équipe clinique

Clientèle visée

Familles d'enfants âgés jusqu'à 12 ans recevant des interventions dans le cadre du continuum de services DI-TSA, à l'intérieur d'un CISSS ou d'un CIUSSS

- * Cet outil est particulièrement indiqué pour les familles nouvellement arrivées en services ou celles présentant des problématiques particulières.

Description de l'outil

Canevas de collecte d'informations et d'entrevue semi-structurée concernant la situation familiale. L'outil comporte 2 sections :

- **Section 1 – Collecte d'informations**
 - Données nominatives
 - Identification des besoins
 - Antécédents de services
 - Perception de l'intervention
- **Section 2 – Fiche synthèse**

Le résumé des renseignements recueillis permet de faire ressortir les premiers éléments à considérer sur le plan de l'environnement familial qui seront intégrés à l'analyse de la situation de l'enfant.

Contenu

Canevas de collecte d'informations et d'entrevue semi-structurée incluant des suggestions de questions à adresser à la famille selon les cinq domaines suivants :

- a. Réseau de soutien social de la famille (quantité et qualité de soutien formel et informel reçu)
- b. Niveau de stress perçu et de préoccupation (éléments du quotidien engendrant stress, fatigue, épuisement)
- c. Connaissances et habiletés expérientielles de la famille (connaissances de l'enfant ayant un TSA)
- d. Sentiment à l'égard du rôle de parent (sentiment de satisfaction et de compétence)
- e. Antécédents de services et croyance en l'intervention (expériences vécues quant aux services reçus)

Utilité pour le plan d'intervention de l'enfant

Obtenir une vision plus globale des besoins de l'enfant, incluant les forces et les défis de la famille, afin de considérer ceux-ci dans le choix des objectifs, des stratégies d'intervention et des moyens pour les atteindre

Considérer l'enfant comme un acteur relationnel dans son système familial pouvant contribuer aux forces et aux défis de la famille

Administration

Tous les intervenants de l'équipe clinique sont interpellés afin de transmettre les informations déjà connues en lien avec la situation de la famille (étape préalable à l'entrevue semi-structurée auprès de la famille).

L'entrevue semi-structurée doit être réalisée par un intervenant ou un professionnel composant l'équipe clinique associée à l'enfant et sa famille. Il doit jouer ou jouera un rôle significatif au sein de la famille. Au besoin, des observations dans le milieu naturel de la famille peuvent venir compléter les informations recueillies.

En fonction de la profession de l'intervenant, de ces compétences, de son mandat et de ses fonctions auprès de la famille, cet outil peut être utilisé en totalité ou en partie.

Formation

Aucune formation requise.

L'intervenant doit avoir pris connaissance du guide explicatif de l'outil afin de se familiariser avec l'outil ainsi que la façon de l'administrer. Il est de la responsabilité de chaque intervenant de s'approprier l'outil et la démarche proposée, et de l'ajuster à son contexte d'intervention. Il est également de la responsabilité de l'intervenant de veiller à une utilisation conforme à sa profession, à son champ de compétence et à son mandat.

Commentaires et suggestions

Pour transmettre vos commentaires ou suggestions en lien avec cet outil, veuillez écrire à l'adresse institutditsa@ssss.gouv.qc.ca.

Mise en contexte

Au Canada, l'Agence de la santé publique estime la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) à 1 enfant sur 66 (Ofner et collab., 2018¹). Au Québec, ce taux est établi à 1 enfant sur 64. En plus des particularités développementales présentes chez l'enfant, notamment sur le plan de la communication sociale et des intérêts restreints, le TSA est susceptible d'influencer le fonctionnement, la qualité de vie et l'adaptation des familles. Les informations concernant le fonctionnement familial (comportements de l'enfant, fonctionnement familial, interaction réciproque, facteurs de résilience et de protection) doivent être intégrées à l'analyse de la situation (Gardiner et collab. 2015²). Il s'agit alors de s'attarder non seulement sur la nature des comportements de l'enfant, mais également à l'ensemble du système familial et aux interactions réciproques. En conséquence, les facteurs de risque et de protection de la famille, tels que le stress parental, la santé psychologique des parents, le fonctionnement familial, la perception du parent envers son rôle parental, le sentiment d'auto-efficacité et le réseau de soutien social, devraient être intégrés à l'analyse globale de la situation de l'enfant. En effet, l'approche systémique des familles met en évidence l'importance de considérer l'ensemble du système familial dans l'analyse de la situation. Dunlap et collab. (2001)³ identifient d'ailleurs certains éléments-clés pour favoriser l'implication familiale :

- **Reconnaitre, respecter et s'adapter à la situation individuelle de chaque famille.** Chaque famille se distingue sur différentes dimensions, telles que leur composition, leur taille, leur cohésion, leurs ressources, leurs connaissances, leurs expériences, leurs priorités et leurs préférences. Chaque famille présente un niveau différent de compréhension, de motivation et de disponibilité auquel il importe de prêter attention.
- **Créer un contexte pour favoriser la participation de la famille.** Les priorités de la famille et leur vision devraient être à la base de la mise en place des interventions. La famille devrait être considérée comme un expert de la situation de leur enfant.
- **Développer une perspective globale de la situation de l'enfant** en considérant ses divers contextes de vie et les composantes écologique, physiologique et systémique.
- **Développer et maintenir un partenariat auprès de la famille en travaillant en équipe.**

C'est dans cette optique que des cliniciens provenant de différents établissements du Québec, et rassemblés dans le cadre d'une communauté de pratique (CdP), ont amorcé des travaux en 2015 concernant le soutien aux parents devant composer avec les comportements complexes de leur enfant ayant un TSA. Cette CdP visait à développer des zones de compétences nouvelles en s'inspirant des meilleures pratiques reconnues ou de la littérature scientifique spécifique à leurs champs de compétence. C'est donc en prenant appui sur leurs expériences, leurs échanges et les écrits scientifiques que les membres de la CdP ont développé l'**Outil de cueillette d'informations relatives à la famille (OCIRF)**.

À la suite de la conceptualisation de l'outil, une équipe de recherche a soutenu les travaux réalisés en y associant une étude dans le but de documenter l'acceptabilité sociale et les effets de l'utilisation de l'outil chez les intervenants et les parents. Découlant de cette étude, des recommandations ont permis de bonifier l'outil et son guide explicatif.

L'OCIRF permet aux intervenants de recueillir les renseignements nécessaires à une meilleure compréhension de la situation de la famille de l'enfant. Le fait de considérer la situation familiale lors de

¹ Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L. Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, M. A. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada - Un rapport sur système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada.

² Gardiner, E & Iarocci (2015). *Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems*, Autism Research, 8, 199-213.

³ Dunlap, G., Newton, J.S., Fox, L., Benito, N. & Vaughn, B. (2001). *Family involvement in functional assessment and positive behavior support*, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16(4), 215-221.

la collecte et de l'analyse des données, mais également tout au long des étapes du processus clinique, permet à l'intervenant d'offrir un soutien adéquat et ajusté à ces familles. Cet outil permet alors une meilleure compréhension de la situation familiale et une planification plus juste des services requis. Les renseignements recueillis peuvent également permettre l'identification de partenaires dans l'optique d'assurer une gamme de services concertés et ajustés à l'enfant et sa famille.

La démarche proposée dans l'OCIRF guide les intervenants dans la collecte d'information concernant les facteurs de l'environnement familial. Il permet d'identifier les priorités d'intervention, les facilitateurs et les obstacles qui y sont associés et qui ont un impact sur les habitudes de vie de l'enfant, et ce, tout en assurant une plus grande implication et une plus grande collaboration avec les familles. Par ailleurs, cet outil vise une démarche de concertation, il est donc important de consulter les différents membres de l'équipe clinique afin de répertorier les renseignements connus et utiles à la mise en place des interventions auprès de l'enfant et sa famille. En conformité avec les normes de confidentialité, il importe également d'assurer une circulation de l'information et de transmettre les informations pertinentes relatives à la famille aux différents intervenants de l'équipe clinique. Cet outil peut être utilisé par divers professionnels et intervenants. Il est toutefois de la responsabilité de chacun des intervenants de veiller à une utilisation conforme à sa profession, à son champ de compétence et en accord avec son mandat.

Utilisation

Cette section présente plus concrètement la démarche proposée concernant l'utilisation de l'OCIRF.

Préalable à l'entrevue semi-structurée avec la famille

- 1) Lire le présent guide explicatif de l'outil afin de se familiariser et de comprendre la façon de l'utiliser, les domaines qui le composent et leurs utilités dans la mise en place des interventions. Il est à noter qu'une bonne appropriation de l'outil est requise afin de faciliter le déroulement de l'entrevue semi-structurée auprès de la famille. L'annexe 1 présente certains conseils pour assurer le bon déroulement d'une entrevue semi-structurée.
- 2) Consulter les autres membres de l'équipe impliqués auprès de la famille et les informations déjà présentes au dossier de l'enfant afin d'en valider l'exactitude auprès du répondant, lui évitant ainsi de répéter l'information nommée précédemment. Inscrire ces renseignements dans le domaine correspondant, dans la section de l'outil intitulé « Informations connues ou suggestions de questions ».
- 3) En fonction du jugement de l'équipe clinique, choisir les domaines ainsi que les questions à poser quant à la situation de l'enfant et de sa famille. Inscrire ces questions dans le domaine correspondant, dans la section de l'outil intitulé « Informations connues ou suggestions de questions ». Il est possible de sélectionner les questions à l'aide des suggestions proposées dans ce guide et aux dernières pages de l'OCIRF.
 - Il est important de sélectionner les domaines et les questions qui se veulent pertinentes selon le motif de l'évaluation. Il importe que cette sélection soit réalisée en considérant la profession de l'intervenant, son champ de compétence, son mandat et ses fonctions auprès de la famille.
 - Les questions énumérées dans ce guide se veulent une liste non exhaustive et non obligatoire. Il est donc possible de retirer, d'ajuster ou d'ajouter des questions selon votre jugement clinique.
 - L'ordre de présentation des domaines et des questions peut être modifié en fonction du contexte et des ajustements apportés à l'outil.
- 4) En fonction du jugement de l'équipe clinique, choisir la méthode d'administration (ex. rencontrer les répondants d'une même famille séparément ou ensemble).
 - De préférence, le point de vue des deux parents (ou autres répondants) est documenté.
- 5) Planifier la durée approximative de l'entrevue en fonction des domaines et questions sélectionnés. Il est possible de prévoir plus d'une rencontre.
 - Il est à noter que la durée approximative d'une entrevue semi-structurée abordant l'ensemble des questions proposées pour tous les domaines peut varier entre deux et trois heures.
- 6) Déterminer le lieu et le moment de l'entrevue semi-structurée avec les parents afin d'assurer un climat propice aux échanges et dépourvu de distractions. Il est recommandé de faire l'entrevue dans un lieu calme et en l'absence de l'enfant.

Entrevue semi-structurée

- Après avoir complété et validé les données nominatives, expliquer votre mandat, votre rôle, et le motif de cette évaluation. Poursuivez avec l'explication de la démarche d'entrevue et de différents domaines à l'aide des fiches présentes dans l'outil et en annexe 2 à ce guide.
- En fonction des réponses données par le répondant aux différentes questions, compléter les colonnes :

Situation actuelle		Situation désirée	Besoins
(Perception de leur vécu)	(Convient ou pas)	(Ce que les parents Souhaitent)	(Écart entre la situation actuelle et celle désirée)

- Pour chaque besoin soulevé, demander au répondant d'identifier le niveau de priorité accordée.
- Parmi ces priorités, demander aux parents d'en cibler maximum 3 qui devraient être retenues dans le cadre de la planification de l'intervention et les inscrire.
 - Vous pouvez utiliser l'annexe 3 pour soutenir l'analyse, soit la « Méthode d'analyse des 5 pourquoi ». Cela permet d'aller plus loin que la raison évidente du problème. Son utilisation sert à détecter rapidement les causes premières qui sont à l'origine d'un problème.

Une matrice impact/effort peut être utilisée afin d'aider la réflexion du parent dans le choix des éléments à prioriser. Il s'agit d'un exercice très utile de prise de décision permettant de catégoriser des éléments selon le niveau d'effort qu'ils demandent et leur impact potentiel.

	Faible impact	Grand impact
Petit effort	<p>Faible impact, petit effort</p> <p>Il est possible de mettre ces solutions en œuvre en déployant peu d'efforts. Les impacts seront toutefois limités.</p>	<p>Grand impact, petit effort</p> <p>Il s'agit des éléments à prioriser, car ils risquent de rapporter beaucoup avec un effort relativement faible.</p>
Grand effort	<p>Faible impact, grand effort</p> <p>À éviter. Cela risque de demander beaucoup de temps et d'efforts pour un minimum d'impact.</p>	<p>Grand impact, grand effort</p> <p>Malgré de bons résultats, ces éléments nécessitent plus de temps et d'efforts. Ils sont souvent plus complexes à réaliser.</p>

Interprétation

Après l'entrevue, identifier, selon votre perception d'intervenant et de professionnel, un niveau de priorité aux besoins identifiés par les parents. Dans la fiche synthèse présentée à la fin de l'outil, établir ceux devant être considérés dans la planification de l'intervention, dans le but d'assurer une cohérence entre les priorités de la famille et celles de l'équipe clinique.

Les renseignements recueillis à l'intérieur de cet outil de collecte devraient faire l'objet d'une discussion en rencontre d'équipe clinique ou en supervision clinique. Elles doivent être interprétées à l'intérieur de la fiche synthèse, qui peut s'inscrire dans le cadre d'une analyse globale de la situation de l'enfant selon le modèle MDH-PPH, et ce, en respect des balises du Code des professions.

A) Réseau de soutien social de la famille (quantité et qualité)

Ce domaine concerne à la fois le soutien formel (intervenants des services communautaires et privés) et informel (entourage) de la famille. Il devrait être modulé aux besoins de la famille et à ses caractéristiques individuelles. La qualité perçue de ce réseau est plus importante pour l'adaptation des parents que la quantité de soutien reçu (au sujet de personnes qui composent le réseau et de la fréquence du soutien).

Idée pour introduire la section : « Parlez-moi du soutien que vous avez au quotidien pour vous aider à réaliser vos tâches, pour vous donner un peu de répit, pour vous permettre de discuter, etc. »

L'objectif principal des questions est de documenter **par qui** le soutien est offert (réseau de soutien formel ou informel), le **type de soutien** reçu (gardiennage-répit, écoute, aide aux devoirs, etc.), et en quelle **quantité** (nombre de personnes qui composent le réseau et la fréquence de soutien).

Suggestions de questions – Soutien général

- Au quotidien, comment percevez-vous le soutien reçu?
- Au quotidien, comment percevez-vous l'aide reçue?
- Au quotidien, pouvez-vous compter sur des gens pour vous soutenir, vous aider? Si oui, de quelle façon?
 - On cherche ici à documenter la perception des parents par rapport à la qualité de leur réseau de soutien.
- Est-ce possible pour vous de demander de l'aide? Si oui, à qui? (homme, femme, professionnel, etc.)
 - Fait référence au recueil de renseignements sur le contexte culturel et multiculturel.
- Aimerez-vous discuter de votre enfant avec votre entourage?
- Aimerez-vous discuter de votre enfant avec d'autres personnes?
- Votre réseau social vous semble-t-il suffisant? Pourquoi?
- Quels types de soutien vous sont apportés et à quelle fréquence?
 - On désire explorer la nature du soutien du réseau social (ex : financier, psychologique...)
- Quels sont les éléments qui pourraient améliorer votre situation actuelle?

Suggestions de questions – Soutien professionnel

- Avez-vous l'impression de recevoir du soutien de la part des différents intervenants? Si oui, de quelle façon et par qui?
- Connaissez-vous les différentes ressources disponibles dans la communauté?
- Utilisez-vous des ressources dans la communauté? Si oui, lesquelles?

Suggestions de questions – Soutien de l’entourage

- Avez-vous du soutien et de l’aide de la part de votre famille immédiate et élargie?
- Avez-vous du soutien et de l’aide de la part de vos amis, collègues, autres?
- Quelle est la perception de votre entourage en rapport au diagnostic de votre enfant?
- Selon vous, votre entourage comprend-il suffisamment l’impact du diagnostic de votre enfant au quotidien? Pourquoi?

La quantité et la qualité du soutien reçu ainsi que la satisfaction perçue envers ce soutien permettent de déterminer si les parents et la famille devraient être réseautés dans la communauté ou vers d’autres types de services. Cela permet également d’identifier certains besoins ou certaines actions afin de mieux considérer ce réseau dans la mise en place des interventions auprès de l’enfant.

B) Niveau de stress perçu et préoccupations

Ce domaine s’intéresse à la façon dont les parents perçoivent leur situation de vie et les événements auxquels ils sont confrontés provoquant stress, fatigue ou épuisement. Il vise à documenter également les préoccupations des parents et à faire la lumière sur les stratégies d’adaptation ainsi que les ressources mobilisées (ou pouvant être mobilisées) pour faire face aux défis, contrer leur stress, leur fatigue ou leur épuisement.

Idée pour introduire la section : « Parlez-moi des éléments de votre quotidien qui engendrent soit un stress, de la fatigue ou un épuisement et comment vous gérez ceux-ci. »

Suggestions de questions – Stress

- Comment qualifieriez-vous votre stress par rapport à votre situation de vie en général?
- Comment qualifieriez-vous votre stress par rapport au fait d’avoir un enfant ayant un TSA?
- Quels sont les éléments spécifiques causant ce stress?
 - Des événements tels qu’un déménagement, l’arrivée d’un nouvel enfant, le décès d’un proche peuvent générer des sources de stress positifs et négatifs supplémentaires pour la famille.
- Est-ce que des événements significatifs récents ou ayant eu lieu au cours des dernières années ont un impact sur votre stress au quotidien?
- Quelles sont vos préoccupations par rapport à votre enfant?
- Quelles sont vos préoccupations par rapport aux membres de votre famille?
- Sur une échelle de 0 (aucun stress) à 10 (stress maximal), comment quantifiez-vous votre stress? Pour quelles raisons?
- Sur une échelle de 0 (aucun stress) à 10 (stress maximal), comment quantifiez-vous le stress de votre famille? Pour quelles raisons?

Suggestions de questions – Stress lié aux services

- Est-ce que faire appel à nos services génère des préoccupations ou des émotions particulières? Si oui, lesquelles?
- Sur une échelle de 0 (aucun stress) à 10 (stress maximal), comment quantifiez-vous le stress occasionné par les demandes des intervenants?
- Sur une échelle de 0 (aucun stress) à 10 (stress maximal), comment quantifiez-vous le stress occasionné par votre implication dans les services?

Suggestions de questions – Fatigue et épuisement

- Ressentez-vous un état de fatigue ou d'épuisement par rapport à votre situation en général?
- Ressentez-vous un état de fatigue ou d'épuisement par rapport au fait d'avoir un enfant ayant un TSA?
- Quels sont les éléments spécifiques causant cette fatigue ou cet épuisement?
- Sur une échelle de 0 (aucun) à 10 (maximal), comment quantifiez-vous votre fatigue? Pour quelles raisons?
 - Pour aider le parent à quantifier son niveau de fatigue, plusieurs situations peuvent être explorées avec celui-ci (ex. : difficultés de sommeil de l'enfant, qualité du sommeil du parent par des nuits interrompues, manque d'énergie, irritabilité au quotidien...)
- Sur une échelle de 0 (aucun) à 10 (maximal), comment quantifiez-vous la fatigue de votre famille? Pour quelles raisons?

Suggestions de questions – Gestion de la situation

- Actuellement, quels moyens ou stratégies utilisez-vous pour gérer votre état de stress ou votre fatigue?
 - Décrire les attitudes du parent, ses pratiques éducatives, sa capacité à mettre ses limites, sa capacité à rechercher du soutien, etc.
- Actuellement, quels sont vos moyens pour changer votre situation ou pour vous aider dans la situation?
 - Les éléments recueillis ici permettent de documenter en partie les facteurs de protection familiaux (ex. : bonne cohésion, coopération des membres de la famille, partage des tâches dans le couple, réseau de soutien, etc.).
- Quels sont les éléments qui améliorent (ou amélioreraient) votre qualité de vie ou la qualité de vie de votre famille?
 - Cette question permet de dégager auprès du parent par exemple le temps accordé pour lui-même, pour prendre soin de lui, des autres enfants de la famille ou de son couple.

Ce domaine permet d'avoir une meilleure idée de ce que les parents et les membres de la famille utilisent comme stratégies adaptatives pour faire face aux divers stressés ou éléments de fatigue et d'épuisement au quotidien. Ces données permettent d'identifier si les stratégies adaptatives adoptées sont davantage centrées sur l'émotion ou sur le problème, de déterminer leur niveau d'efficacité et ultimement, de réfléchir à des propositions de stratégies nouvelles dans le cadre de l'intervention. Si le niveau de stress des parents est jugé élevé, il est pertinent d'explorer avec les parents des solutions permettant de les aider (ex. : plan de services individualisé (PSI), possibilité de faire appel à d'autres services du CISSS et du CIUSSS ou du réseau).

C) Connaissances et habiletés expérientielles de la famille

Ce domaine permet de faire appel à l'expertise développée par les parents et les membres de la famille auprès de l'enfant ayant un TSA. Ce domaine vise aussi à prendre en compte les besoins de la famille pour ainsi mettre en lumière le soutien à leur offrir afin d'accroître leurs connaissances en lien avec le TSA et l'apprentissage de techniques d'intervention spécifiques qui leur permettront de devenir des agents de changement pour l'enfant.

Idée pour introduire la section : « Je souhaiterais que vous me parliez de votre enfant et de ce que vous connaissez en lien avec son diagnostic de TSA, sur les « façons de faire » spécifiques que vous avez développées auprès de votre enfant pour faciliter son fonctionnement au quotidien, etc. »

Cette section a pour objectif d'orienter la réflexion du parent sur ses connaissances, les informations relatives au TSA qu'il détient déjà, celles qu'il souhaite obtenir ou encore approfondir.

Suggestions de questions – Connaissances

- Avez-vous eu accès à de l'information concernant le diagnostic de TSA de votre enfant? Sous quelles formes? Avec quels moyens?
- Quelles connaissances avez-vous par rapport au TSA? Quels thèmes ou sujets auriez-vous besoin de développer?
- Comment percevez-vous les connaissances des membres de votre famille par rapport au TSA?
- Connaissez-vous des techniques ou des stratégies d'intervention pour aider votre enfant? Utilisez-vous une approche ou une méthode spécifique? Pouvez-vous la décrire?

Suggestions de questions – Expérience familiale

- Quel est votre niveau de satisfaction par rapport à vos compétences ou vos habiletés parentales?
- Comment organisez-vous votre vie familiale pour faciliter l'interaction de votre enfant avec les autres membres de la famille?
- Selon vous, quel est le niveau d'acceptation des autres membres de la famille par rapport au TSA? Pourquoi?
- Quelles sont les contributions positives perçues de la présence de l'enfant à la situation parentale et familiale?

Ce domaine permet de reconnaître l'expertise développée par les parents et les membres de la famille auprès de l'enfant ayant un TSA. Ces renseignements permettent de mieux soutenir les parents sur le plan de l'acquisition de connaissances et d'habiletés d'intervention en fonction de leur expertise respective. Le fait de reconnaître cette expertise dans la mise en place des interventions est à la base d'une bonne collaboration parent-intervenant.

D) Sentiments à l'égard du rôle de parent

Ce domaine concerne la façon dont les parents perçoivent leur rôle, la satisfaction qu'ils vivent dans l'exercice de celui-ci ainsi que leur sentiment de compétence parentale. Ce domaine permet aussi d'obtenir des renseignements sur le partage des responsabilités à l'intérieur de la cellule parentale de même que sur les forces et limites de chacun des membres de la famille en diverses situations de vie.

Idée pour introduire la section : « Je souhaiterais que vous m'en disiez davantage sur la satisfaction que vous éprouvez dans votre rôle de parent » ou « Parfois, avoir un enfant autiste impacte positivement ou négativement notre satisfaction comme parent, j'aimerais donc aborder avec vous de quelle façon vous vivez votre rôle de parent auprès de votre enfant. »

Suggestions de questions – Rôle personnel

- Vous sentez-vous efficace dans votre rôle de parent auprès de votre enfant ayant un TSA? Pourquoi?
 - À ce moment-ci, on cherche à connaître le point de vue des parents quant à l'influence qu'ils croient avoir sur le développement de leur enfant.
- Sur une échelle de 0 (aucun, pas du tout satisfait) à 10 (maximal, entièrement satisfait), comment quantifiez-vous votre niveau de satisfaction par rapport à vos compétences et habiletés parentales? Pourquoi?
- Dans votre rôle de parent, quelles sont vos forces? Vos limites?
 - Par exemple, attitudes, réactions, ajustements, communication, mise en place de limites claires, cohérence, etc.
- Concernant l'éducation de votre enfant, dans quels types d'interventions ou d'activités êtes-vous le plus à l'aise?
 - Par cette question, nous tentons de dégager l'identité personnelle du parent quant à la perception de son rôle et ses pratiques parentales au niveau de l'éducation.
- Sur une échelle de 0 (aucun, pas du tout motivé) à 10 (maximal, très motivé), comment quantifiez-vous votre niveau de motivation par rapport à votre implication? À l'implantation des interventions? Pourquoi?
 - Si vous jugez l'information pertinente et utile pour ajuster votre intervention, cette question permet d'aider le parent à préciser sa motivation à l'égard de son rôle dans la mise en place des interventions.
- Pouvez-vous identifier la phrase qui correspond le mieux à vos pensées et émotions en ce moment, en lien avec le diagnostic de votre enfant :
Je souffre;
Je refuse d'y croire;
Je suis découragé;
Le pire est derrière moi;
Je me sens bien dans mon rôle de parent auprès de mon enfant ayant un TSA.
 - Cette question vise à tenter d'identifier où le parent se situe dans son processus d'adaptation. Les phrases-clés suggérées permettent d'amorcer la réflexion avec le parent. Il peut d'ailleurs être pertinent de demeurer attentif aux propos du parent tout au long de l'entrevue puisque ceux-ci peuvent permettre de situer le parent dans son processus d'adaptation.

- Bien que les pensées et les émotions puissent se chevaucher entre les différentes étapes du processus d'adaptation, elles nous permettent de situer approximativement l'étape correspondant quant au cheminement du parent :
 - « Je souffre » → le choc;
 - « Je refuse d'y croire » → le déni;
 - « Je suis découragé » → le désespoir et détresse;
 - « Le pire est derrière moi » → le détachement et adaptation;
 - « Je me sens bien dans mon rôle de parent auprès de mon enfant ayant un TSA » → acceptation et réorganisation.
- Avec votre conjoint ou votre conjointe, comment arrivez-vous à faire équipe comme parents, comment les responsabilités sont partagées?
- Quels sont les éléments qui vous permettraient de vous sentir mieux dans votre rôle de parent?
- Comment qualifieriez-vous vos habiletés à intervenir lors des situations de crise? Ou lors des routines quotidiennes? Ou lors des imprévus? Ou lors des fêtes ou événements?
- Comment qualifieriez-vous les habiletés à intervenir des autres membres de la famille) lors des situations de crise? Ou lors des routines quotidiennes? Ou lors des imprévus? Ou lors des fêtes ou événements?

Ce domaine permet d'apprécier globalement le sentiment de compétence et d'auto-efficacité des parents; ingrédients incontournables à la disponibilité de ces derniers, à leur mobilisation dans l'intervention et à leur implication. Ces données ouvrent la porte à la mise en place de moyens spécifiques au développement des compétences parentales dans l'intervention.

E) Antécédents de services et perception de l'intervention

Ce domaine s'intéresse à ce que les parents ont vécu au cours des dernières années en matière de services spécialisés, offerts à leurs enfants et à eux-mêmes. Il vise à documenter et à comprendre le cheminement des parents, leurs perceptions et sentiments quant aux services reçus ainsi que les raisons de leur satisfaction ou de leur mécontentement.

Idée pour introduire la section : « Pouvez-vous me faire part de vos expériences, vos commentaires ou vos ressentis en lien avec les services que vous avez reçus précédemment. »

Suggestions de questions – Antécédents de services

- Avez-vous déjà reçu des services pour votre enfant ou pour vous-même concernant le diagnostic de TSA? Si oui, lesquels?
- Avez-vous déjà reçu des services pour d'autres motifs pour votre enfant ou pour vous-même? Si oui, lesquels?

Suggestions de questions – Perception de l'intervention

- Quelle compréhension aviez-vous des services concernant l'accès et le fonctionnement?
- Quelle compréhension aviez-vous des services concernant les professionnels impliqués?
- Quelle compréhension aviez-vous des services concernant le niveau d'implication exigé?
- Dans les services précédents, pouvez-vous identifier les moyens utilisés auprès de votre enfant qui ont été efficaces ou inefficaces?
- Qu'avez-vous aimé et moins aimé quant à vos expériences en lien avec les services reçus jusqu'ici?

- Par exemple, disponibilité de l'équipe clinique ou manque de disponibilité, services individualisés, amélioration perçue chez l'enfant, acquisition de nouveaux moyens pour mieux intervenir, meilleure compréhension de l'enfant, etc.
- Avez-vous des questionnements ou des préoccupations quant aux services qui peuvent vous être offerts à l'intérieur de notre établissement?
 - Ici, il peut être pertinent de questionner les parents quant à leurs préoccupations et leurs questionnements à l'égard des services en ce qui concerne la collaboration avec le milieu scolaire, l'accès à du répit, etc. tout en expliquant le mandat des services d'adaptation/réadaptation spécialisés.
- Avez-vous des attentes quant aux services que vous recevez ou que vous pourriez recevoir de manière simultanée?
 - Valider la nécessité de procéder à un éventuel PSI ou encore de veiller à une coordination de services adéquate.
- En vous référant à vos expériences passées, comment entrevoyez-vous la collaboration avec les intervenants?
- Comment percevez-vous votre rôle et celui des intervenants et professionnels dans les services pour votre enfant?
 - On désire dégager leur perception quant à leur contribution en tant que parents aux discussions de l'équipe, aux rencontres de plan d'intervention et à l'application des interventions de même que leur compréhension du rôle des différents intervenants et professionnels impliqués au suivi.

Ce domaine assure une meilleure compréhension de ce que la famille a reçu comme services jusqu'ici, ce que les parents en ont compris, ce qu'ils ont vécu et la façon dont ils se sont mobilisés. Ces données sont des indicateurs pertinents à analyser dans la perspective d'impliquer les parents dans les interventions en prenant soin de considérer leurs expériences respectives, leurs croyances et leur disponibilité.

Références

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. Les 5 pourquoi. http://extranet.santemonteregie.qc.ca/userfiles/file/performance-innovation/planification-strategique-2010-2015/Approches_Creation_idees_nouvelles_2.pdf

ARC – Actes du colloque 2000. Le guide d’entrevue : son élaboration, son évolution et les conditions de réalisation d’une entrevue. https://cdc.qc.ca/actes_arc/2000/sylvain_actes_ARC_2000.pdf

Centre d’excellence de l’Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents. Minitrouse sur les méthodes. http://excellencepourenfantsados.ca/sites/default/files/resource/minitrouse_sur_les_methodes_entrevues_qualitatives_aperçu.pdf

Critizr for business. Étude qualitative : tout savoir sur l’entretien individuel. <https://business.critizr.com/blog/etude-qualitative-tout-savoir-sur-entretien-individuel>

Institut Atlantique d’Aménagement des Territoires. Guide méthodologique du travail en commun. http://www.iaat.org/telechargement/guide_methodo/guide_methodo_complet.pdf

UQAR. Guide des meilleures pratiques : Les 5 Pourquoi. <http://guidesaideconception.uqar.ca/wp-content/uploads/2015/02/Fiche-5Pourquoi.pdf>

VIDEOJET. Résolution des problèmes via une analyse de la cause première. http://www.videojet.com/content/dam/uptime/pdf/fr/videojet_rccm_wp_v7_CS5_FR.pdf

Annexe 1 – Trucs et conseils pour une entrevue semi-structurée

AVANT L'ENTREVUE

- Il est important de préparer son entrevue afin de se familiariser avec son déroulement. Le guide de l'outil propose des questions et permettra de guider la conversation, sans pour autant être trop rigide et fermé.
- Préalablement à l'entrevue, il est pertinent de tester l'outil afin d'être plus flexible et d'être en mesure d'ajuster l'ordre des questions selon le cours de la conversation.
- Dans le but de clarifier la démarche auprès du parent, il est important de lui rappeler le contexte de passation et la confidentialité des renseignements recueillis (qui aura accès à l'information et de quelle façon). Avant de débiter, il s'agit de lui expliquer le but et les motifs de cette entrevue.
- Dans certains contextes, il peut être intéressant de poser des questions générales au parent avant l'entrevue afin de le mettre à l'aise et créer des liens.

PENDANT L'ENTREVUE

- Malgré le guide et la structure de l'outil, l'intervenant doit se garder une marge de manœuvre et demeurer ouvert à la spécificité des cas rencontrés.
- Il est important de valider les renseignements obtenus en reformulant ou en proposant une synthèse des propos.
- L'intervenant doit garder une attitude ouverte. Cela peut prendre différentes formes, soit l'empathie, l'établissement d'un climat de confiance, l'acceptation des propos de façon inconditionnelle, le respect des silences, l'absence de jugement, l'écoute active, l'attention positive, etc.
- L'intervenant doit demeurer neutre. Il doit éviter d'exprimer son accord ou son désaccord concernant les propos du parent. Dans le même ordre d'idées, il faut essayer de ne pas orienter la discussion et de demeurer impartial.
- Si le parent ne comprend pas une question ou qu'il demeure silencieux, il est possible de reformuler la question ou d'y revenir plus tard.
- Les techniques à prioriser lors de l'entrevue sont la relance, la reformulation et l'approfondissement.

Types de questions à éviter

Questions fermées

- Elles limitent les réponses et ne permettent pas de réflexion personnelle. Une question très orientée dont la réponse est très courte et ne requiert pas d'explication. Voici un exemple : Vous avez assisté à combien de formations en lien avec le TSA?

Questions dichotomiques

- Elles n'encouragent pas l'échange et les réponses détaillées. Une question fermée avec deux propositions, deux choix de réponses, des énoncés exprimant des positions opposées. Il peut s'agir, par exemple, de question où les réponses sont : oui/non, vrai/faux, pour/contre.

Questions suggestives

- Elles poussent la personne à répondre d'une certaine façon. Aussi, il est préférable de ne poser qu'une seule question à la fois. C'est une question qui suggère la réponse désirée. Il peut s'agir d'énoncé un fait ou une opinion avant de poser la question. Voici un exemple : Les experts estiment que ces stratégies sont les plus efficaces auprès des enfants ayant un TSA. Qu'en pensez-vous?

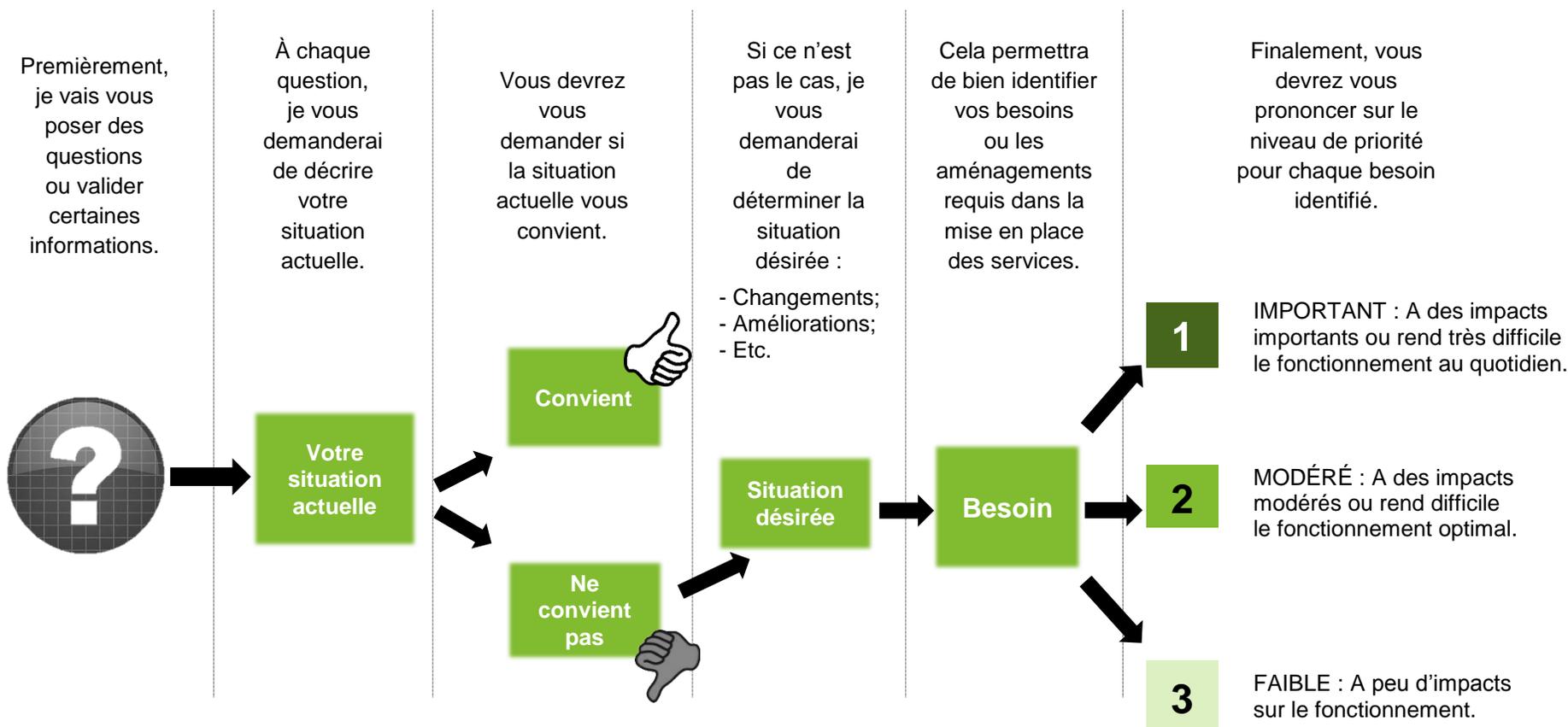
APRÈS L'ENTREVUE

- Il faut demander à la personne si elle a quelque chose à ajouter ou si elle a des questions.
- Il faut lui expliquer quelles seront les prochaines étapes (analyse des données, conclusions...) et la remercier de son temps et de son implication.

Annexe 2 – Explication de la démarche

L'entrevue qui suit consiste à recueillir des informations quant à votre famille afin de mieux comprendre votre situation familiale.

Nous pourrions ainsi ajuster l'ensemble des interventions qui seront mises en place auprès de votre enfant afin de vous proposer des stratégies et moyens qui correspondent davantage à votre réalité familiale.



Annexe 3 – Méthode d'analyse des 5 « pourquoi »

Définition	« Les 5 pourquoi » est une technique de résolution de problèmes. Elle sert à analyser, à rechercher et à mieux comprendre un problème.
Objectif	Cette méthode permet d'aller plus loin que la raison évidente du problème. Son utilisation sert à détecter rapidement la racine du problème, soit les causes premières qui sont à l'origine du problème.
Démarche	Elle consiste à se poser la question « pourquoi » au moins à cinq reprises. Chaque « pourquoi » mène le problème vers sa cause première. Bien que la technique propose cinq questions, il est possible que le problème à résoudre demande moins ou plus de questions.
Méthode	<ul style="list-style-type: none">▪ Définir clairement le problème principal▪ Poser la question « pourquoi » ce problème existe-t-il?▪ Répondre à la question▪ La réponse donnée à chacun des cinq « pourquoi » devient le nouveau problème.▪ Poursuivre le processus jusqu'à l'identification de la ou les causes premières du problème identifié▪ Proposer une ou des solutions
Exemple	<p>Le parent ne se présente pas aux rencontres du programme de formation dans lequel il a été orienté. Il avait souligné le besoin d'avoir de l'information sur la problématique de son enfant TSA.</p> <p>POURQUOI ➡ Il préférerait rester chez lui.</p> <p>POURQUOI ➡ Il est épuisé.</p> <p>POURQUOI ➡ Il ne dort que quelques heures par nuit.</p> <p>POURQUOI ➡ <u>Son enfant ayant un TSA se réveille plusieurs fois par nuit.</u></p> <p>LA CAUSE PRINCIPALE</p>
CONCLUSION :	Dans cette situation, le besoin du parent d'être informé n'était pas son besoin primaire réel. La technique des 5 pourquoi a permis de dégager la cause principale du problème qui était l'absentéisme du parent. Cette analyse permettra à l'intervenant de proposer des solutions qui répondront davantage aux besoins actuels du parent.



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

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

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

Téléphone : 819 376-3984

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.institutditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 Institut universitaire en DI et en TSA

 @institutditsa

 CIUSSS MCQ