



les Collections

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

Rapport de recherche

Avril 2020

Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : évaluation de l'implantation, des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe

Par :

Myriam Rousseau, Ph. D.
Chercheuse en établissement

Suzie McKinnon, Ph. D.
Chercheuse en établissement

Jacinthe Bourassa, ps. éd.
Agente de planification, de programmation et de
recherche

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET TSA

Auteures

Myriam Rousseau, Ph. D.,
Chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire

Suzie McKinnon, Ph. D.,
Chercheuse en établissement, CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord

Jacinthe Bourassa, ps. éd.,
Agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire

Réalisée grâce à la participation de :

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

Tous les parents ayant accepté de participer au projet

Les intervenants du CIUSSS MCQ, du CISSS de Laval et du CISSS de la Montérégie Ouest

Révision et mise en page

Thérèse Thivierge,
Agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Martine Thibeault,
Agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Anny Trépanier,
Agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Soutien à l'édition

Annie Tourville,
Agente de planification, programmation en recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Rousseau, M., McKinnon, S. et Bourassa, J. (2020). *Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : évaluation de l'implantation, des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe*. Trois-Rivières, Québec : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

1^{re} édition (2020)
ISBN : 978-2-550-86277-2

© Gouvernement du Québec (2020)

Sommaire

En 2017, des équipes cliniques de CISSS et de CIUSSS intervenant auprès de jeunes ayant un TSA de 6 à 12 ans ont soulevé un manque criant d'intervention, dont des programmes de formation développés spécifiquement pour les parents d'enfants ayant un TSA d'âge scolaire. En effet, la majorité des formations disponibles visent les parents d'enfants d'âge préscolaire. Malheureusement, il n'est pas rare que des enfants passent à travers les mailles du système et se retrouvent sur les bancs de l'école primaire sans avoir reçu de services. Pourtant, c'est au primaire qu'on retrouve le taux de prévalence le plus élevé, soit 2,4 % (MEES, 2016). Ainsi, afin de répondre au besoin de soutien aux parents, un groupe de professionnels s'est réuni afin d'adapter le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg et collab., 2016) à la réalité des parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans. Un comité composé de 10 experts provenant de 4 établissements distincts, animé par un membre de l'équipe de recherche, s'est réuni à 4 reprises entre mars et juin 2018. Le principal mandat de ce comité était d'identifier les adaptations requises afin que le programme soit davantage adapté à la réalité de ces parents. Le choix d'adapter ce programme repose notamment sur le fait que ce dernier a fait l'objet d'études mettant en lumière la pertinence de ce dernier notamment au niveau de l'augmentation du sentiment de compétences chez les parents (Rousseau et collab., 2016). Le but du présent projet de recherche vise à documenter la fidélité d'implantation du programme, évaluer ses effets chez les parents et leurs enfants ainsi que son acceptabilité sociale. La méthode quantitative, incluant des évaluations provenant de diverses sources, est proposée. Trois établissements CISSS et CIUSSS ont participé au projet. Le programme a été offert, sur une base volontaire, à des parents d'enfants ayant un TSA, âgés de 6 à 12 ans recevant des services d'un des établissements participants. Au final, ce sont 16 animateurs, 13 intervenants et 17 parents qui ont participé au projet de recherche. Concernant le volet 1 du projet de recherche, les résultats témoignent que le programme a été implanté de façon fidèle et conforme à ce qui était prévu. Pour ce qui est du volet 2, des changements significatifs sont observés à travers le temps sur certaines variables mesurées auprès des parents et des enfants. Finalement, quant au volet 3, l'acceptabilité sociale se situe largement au-dessus du seuil qualifié de modéré. Par ailleurs, la satisfaction des parents envers le programme est élevée.

Table des matières

Introduction.....	1
1. Contexte théorique 1	2
1.1. But.....	4
1.1.1. Objectifs généraux	4
2. Méthode.....	6
2.1. Devis de recherche	6
2.2. Participants	6
2.3. Instruments de mesure.....	9
2.3.1. Instruments pour décrire l'échantillon	9
2.3.1.1. Questionnaire sociodémographique	9
2.3.1.2. Childhood Autism Rating Scale 2-ST.....	9
2.3.1.3. Fiche de présentation des animateurs.....	9
2.3.1.4. Fiche de présentation des intervenants	10
2.3.2. Instruments pour évaluer l'implantation du programme	10
2.3.2.1. Questionnaire de suivi des parents.....	10
2.3.2.2. Questionnaire de suivi des animateurs	10
2.3.2.3. Questionnaire relatif à l'évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme (Joly, 2008).....	11
2.3.2.4. Questionnaire de suivi pour les intervenants	11
2.3.3. Instruments pour évaluer les effets chez les parents.....	12
2.3.3.1. Parent Child Relationship Inventory.....	12
2.3.3.2. Questionnaire d'évaluation sur les connaissances en lien avec le trouble du spectre de l'autisme.....	12
2.3.3.3. Questionnaire sur le sentiment de compétence des parents.....	12
2.3.3.4. Parental Locus of Control Scale	12
2.3.4. Instruments pour évaluer les effets chez les enfants	13
2.3.4.1. Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition	13
2.3.4.2. The Aberrant Behavior Checklist - Residential.....	14
2.3.4.3. Questionnaire développé par l'équipe sur l'atteinte des objectifs identifiés par les parents en début de programme	14
2.3.5. Instruments pour évaluer l'acceptabilité sociale	15
2.3.5.1. Client satisfaction questionnaire	15
2.3.5.2. Questionnaire Bilan	15
2.4. Description du programme	16
2.5. Procédure.....	17
2.6. Certification éthique.....	18
2.7. Plan d'analyse	18
3. Constats.....	20
3.1. Volet 1 : Évaluation de l'implantation du programme	20
3.2. Volet 2 : Évaluation des effets chez les parents et les enfants.....	20
3.3. Volet 3 : Évaluation de la satisfaction et de l'acceptabilité sociale de la formation	21
Conclusion.....	22
Références	23

Liste des annexes

Annexe 1	Certificat éthique	28
Annexe 2	Compte rendu de décision	29
Annexe 3	Formulaire de consentement – animateurs.....	31
Annexe 4	Formulaire de consentement – intervenants	36
Annexe 5	Formulaire de consentement – Parents.....	40

Liste des tableaux

Tableau 1	Objectifs du projet	5
Tableau 2	Caractéristiques des parents	7
Tableau 3	Caractéristiques des professionnelles	8
Tableau 4	Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (description de l'échantillon)	10
Tableau 5	Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (implantation)	11
Tableau 6	Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (effets chez les parents)	13
Tableau 7	Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (effets chez les enfants)	14
Tableau 8	Instruments composants le bilan final et qualités psychométriques.....	16
Tableau 9	L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !	17

Introduction

Il est maintenant bien documenté que les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent des besoins de soutien afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant. À cet effet, différentes formes de soutien peuvent leur être offertes. D'ailleurs, certains programmes de formations se sont développés dans les dernières années afin de répondre aux besoins des parents d'enfants ayant un TSA. Toutefois, un certain nombre d'entre eux s'adressent aux parents d'enfants âgés de moins de 8 ans. C'est d'ailleurs dans l'optique de mieux répondre aux besoins de ces parents que d'une équipe franco-qubécoise a développé le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg, Clément et Rousseau, 2016). Constatant un manque criant de programmes de formation spécifiques aux parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans, un groupe de professionnels de différents Centres intégrés (universitaire) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS) ont entrepris des travaux afin d'adapter ce programme (Ilg et collab., 2016) à la réalité de ces parents.

Afin de documenter l'expérimentation de cette nouvelle version du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!*, une équipe de recherche s'est mobilisée pour réaliser un projet de recherche. Le but de ce présent projet est de documenter la fidélité d'implantation du programme, évaluer ses effets chez les parents et leur enfant ainsi que son acceptabilité sociale.

La première section de ce rapport est consacrée au contexte théorique, à la description du programme ayant fait l'objet de cette étude et des objectifs généraux de la recherche. La deuxième section porte sur la méthodologie de recherche employée, la description des participants, des instruments de mesure et des procédures utilisés. La troisième section présente les principaux constats issus de ce projet concernant l'évaluation de l'implantation du programme, de ses effets chez les parents et les enfants ainsi que concernant la satisfaction et de l'acceptabilité sociale de la formation.

1. Contexte théorique 1

Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui se traduit principalement par un déficit au niveau de la communication sociale ainsi que des comportements et intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Les symptômes cliniques associés à ce trouble varient en raison de leur nature, leur sévérité, leur fréquence et l'âge de leur apparition, pouvant être plus marqués à certains âges qu'à d'autres. Actuellement, le taux de prévalence de ce trouble est estimé à 1 enfant sur 68 (Baio et collab., 2014). Depuis 2000-2001, il y a eu une augmentation moyenne de 17 % de la prévalence des TSA au sein de la population canadienne-française. En 2015-2016, la prévalence a atteint 142 pour 10 000 au Québec, ce qui signifie qu'un enfant sur 70 a reçu un diagnostic de TSA (MEES, 2016). Plus spécifiquement, pour chaque année scolaire, on observe un sommet de prévalence des TSA chez les enfants de 8 ou 9 ans correspondant à 279 pour 10 000 (2,8 %). Ce taux est environ 2 fois plus élevé chez les enfants de 9 ans que chez les jeunes de 5 ans et ceux de 16 ans. C'est donc au primaire qu'on retrouve le taux de prévalence le plus élevé (2,4 %) (MEES, 2016). Conséquemment, le nombre de parents d'enfants d'âge scolaire recevant ce diagnostic a aussi augmenté (Kuhlthau et collab., 2014).

Impacts du TSA

Il est maintenant reconnu que le TSA affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid et Poirier, 2014; Karst et Van Hecke, 2012). À cet effet, certains auteurs mentionnent que les difficultés rencontrées par les enfants ayant un TSA touchent tous les domaines de la vie quotidienne des parents (Khanna et collab., 2011; Kuhlthau et collab., 2014; Tung et collab., 2014). Les enfants ayant un TSA présentent des spécificités comportementales, comme les troubles du sommeil, les inflexibilités alimentaires, les comportements stéréotypés, les explosions de colère et l'absence de réciprocité sociale, qui ont un impact sur la qualité de vie de la famille (Khanna et collab., 2011; Øien et Eisemann, 2016; Ooi et collab., 2016). En effet, ces parents passent en moyenne 1 000 h de plus par année qu'une famille ordinaire, à éduquer et soigner leur enfant (Järbrink, 2007).

Adaptation des parents

Certaines études montrant que se sentir efficace dans l'éducation d'un enfant ayant un TSA (Bourke-Taylor et collab., 2012; Weiss et collab., 2013), avoir une vision positive et optimiste de la situation, se sentir responsable et avoir du contrôle (Ekas et collab., 2010; Olsson et Hwang, 2002; Siman-Tov et Kaniel, 2011), ainsi que pouvoir compter sur un réseau social de soutien et d'aide (Bourke-Taylor et collab., 2012; Khanna et collab., 2011; Benson, 2012; Ekas et collab., 2010; Hsiao, 2016; McStay et collab., 2014; Siman-Tov et Kaniel, 2011; Weiss et collab., 2013) sont associées à une meilleure qualité

de vie. Enfin, plusieurs études portant sur les stratégies d'adaptation chez les parents d'enfants ayant un TSA ont montré que ceux centrés sur la résolution du problème ou la recherche de soutien social semblent les plus efficaces (Jones et Passey, 2005; Dabrowska et Pisula, 2010; Smith et collab., 2008). Par ailleurs, de plus en plus d'études soulignent la nécessité d'intervenir directement auprès des parents, non pas uniquement pour favoriser les effets de l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA, mais aussi pour les aider à s'ajuster aux difficultés rencontrées (Benson, 2010; Karst et Hecke, 2012; Scahill et collab., 2016).

Soutien aux parents

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reconnaissait que les parents avaient besoin de soutien afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant ayant un TSA. À cette époque, il était question de leur apporter un soutien leur permettant de développer leurs compétences, d'obtenir des conseils sur l'aide à apporter à leur enfant, sur les démarches à effectuer. En 2012, le MSSS réitère le grand besoin de soutien des parents d'enfants ayant un TSA. Il souligne que malgré le fait qu'il y ait un accroissement constant de l'information mise à la disposition des différents acteurs impliqués auprès de l'enfant ayant un TSA, il importe de trouver un moyen pour assurer la cohérence des messages et la fluidité de l'information. En 2017, le MSSS souligne de nouveau l'importance d'offrir un soutien aux parents et de les considérer dans les programmes services DP-DI-TSA. D'ailleurs, une des actions structurantes proposées par le MSSS (2017) est d'accroître les services de soutien à la famille. À la lumière des différentes orientations ministérielles et des expériences cliniques, il faut reconnaître que la participation des parents est une nécessité et une composante essentielle à toute intervention (INESSS, 2014). Du côté de la recherche, il est maintenant bien documenté que la participation parentale peut contribuer à des gains significatifs chez le jeune, mais également produire des effets positifs sur plusieurs variables parentales (Abouzeid et Poirier, 2014).

Programmes de formation parentale

Une des avenues pour soutenir les parents d'enfants ayant un TSA est de rendre disponibles des programmes de formation leur étant spécifiquement destinés. L'efficacité de ces programmes est d'ailleurs démontrée dans de récentes études (Bearss et collab., 2015; Brookman-Frazee et collab., 2015; Steiner et collab., 2012). Ainsi, un soutien informatif peut être offert par le biais de programmes de formation permettant aux parents d'obtenir un soutien et d'accroître leurs connaissances en fournissant des renseignements de qualité quant au diagnostic du TSA, aux interventions fondées et non fondées ainsi qu'aux défis relatifs aux étapes du développement de l'enfant tout au long de sa vie (Bearss et collab., 2015). À cet effet, les recherches montrent que les programmes de formation aux habiletés parentales visent l'accroissement des connaissances des parents sur les caractéristiques des TSA et les

pratiques éducatives efficaces (Bearss et collab., 2015; Oono et collab., 2013; Schultz et collab., 2011). Au Québec, quelques programmes de formation destinés à ces parents ont été développés et évalués (ex. : Rousseau et collab., 2016; Stipanivic et collab., 2017). Cependant, la plupart de ces programmes s'adressent aux parents d'enfants âgés de 7 ans et moins.

Dernièrement, des équipes cliniques des CISSS et des CIUSSS, intervenant auprès de jeunes ayant un TSA âgé de 6 à 12 ans ont soulevé un manque criant d'intervention, dont des programmes de formation développés spécifiquement pour les parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans. C'est dans cette perspective qu'un groupe de professionnels s'est réuni afin d'adapter le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg et collab., 2016) à la réalité des parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans. Le choix d'adapter ce programme repose notamment sur le fait que ce dernier a fait l'objet d'études mettant en lumière sa pertinence, notamment au sujet de l'augmentation du sentiment de compétences chez les parents (Rousseau et collab., 2016). Cette étude permettra donc d'offrir à des parents, souvent peu outillés, des renseignements et des outils concrets et à leur portée, leur permettant d'améliorer leur quotidien, en plus de favoriser différentes formes de réseautage et de soutien. Le projet permettra aussi aux établissements de diversifier et, ainsi, démocratiser l'offre de services et d'avoir de nouvelles connaissances sur les facilitateurs et obstacles à l'utilisation d'une formation parentale.

1.1. But

Ce projet a pour but de documenter la fidélité de l'implantation, les effets et l'acceptabilité sociale d'un programme de formation offert en groupe et conçu spécifiquement pour les parents d'enfants ayant un TSA et âgés de 6 à 12 ans.

1.1.1. Objectifs généraux

Les objectifs généraux se divisent en trois volets et visent à répondre à des questions précises (voir Tableau 1).

Tableau 1
Objectifs du projet

Volet 1 : Évaluation de l'implantation du programme	
Objectifs	Questions
Documenter la fidélité d'implantation du programme.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce que les activités ont été implantées comme prévu ? 2. Quels sont les leviers et les obstacles à l'implantation du programme ?
Volet 2 : Évaluation des effets chez les parents et les enfants	
Évaluer les effets de ce programme chez les parents.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce que le parent qui suit le programme améliorera la perception de son rôle parental ? 2. Est-ce que le parent qui suit le programme améliorera ses connaissances en TSA ? 3. Est-ce que le parent qui suit le programme augmentera son sentiment de compétence ? 4. Est-ce que le parent qui suit le programme augmentera son sentiment de contrôle parental ? 5. Est-ce que les comportements adaptatifs de l'enfant vont s'améliorer ? 6. Est-ce que les comportements-défis de l'enfant vont diminuer ?
Volet 3 : Évaluation de la satisfaction et l'acceptabilité sociale de la formation	
Évaluer la satisfaction et l'acceptabilité sociale de la formation, comme perçues par les parents.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce que les parents sont satisfaits du programme ? 2. Est-ce que les parents reconnaissent l'utilité des procédures apprises dans le cadre du programme ?

2. Méthode

2.1. Devis de recherche

La méthode quantitative a été privilégiée dans le cadre de cette recherche.

2.2. Participants

Trois établissements CISSS et CIUSSS ont participé au projet. Ce dernier a débuté à l'automne 2018 pour se terminer en mai 2019. Au total, le programme a été offert à 4 groupes de parents. Il a été offert sur une base volontaire aux parents d'enfants ayant un TSA, âgés de 6 à 12 ans recevant des services d'un établissement participant. Un nombre de 30 parents (26 femmes et 4 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 pour le volet 1 de la recherche, soit l'évaluation de l'implantation du programme, varie de 17 à 29 parents selon la participation aux différents ateliers. Quant au volet 2, soit l'évaluation des effets du programme, l'échantillonnage est de 17 parents (15 femmes et 2 hommes). Les caractéristiques des parents participants sont présentées au Tableau 2. Finalement, pour ce qui est de l'évaluation de l'acceptabilité sociale, elle repose sur les réponses de 21 parents (18 femmes et 3 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 influence les services reçus de la part de l'établissement.

Tableau 2
Caractéristiques des parents (n = 17)

	Parents	
	<i>n</i>	%
Sexe du répondant		
Femme	15	88,2
Homme	2	11,8
Âge		
De 20 à 29 ans	0	0,0
De 30 à 39 ans	11	64,7
De 40 à 49 ans	6	35,3
De 50 à 59 ans	0	0,0
Niveau scolarité^a		
DES obtenu	1	6,7
DEP obtenu	1	6,7
Études collégiales part. complétées	1	6,7
DEC obtenu	6	40,0
Études universitaires part. complétées	0	0,0
Diplôme études universitaires obtenu	6	40,0
Revenu familial		
Entre 25 001 \$ et 40 000 \$	1	5,9
Entre 40 001 \$ et 60 000 \$	5	29,4
Entre 60 001 \$ et 80 000 \$	0	0,0
Entre 80 001 \$ et 100 000 \$	2	11,8
Plus de 100 000 \$	9	52,9

^a Le total des pourcentages pour cette variable est de 100,1 % en raison de l'arrondissement des valeurs.

Le programme a été animé par 15 professionnelles, dont 13 d'entre elles ont également procédé aux 5 rencontres à domicile, comme prévu dans le programme. Les caractéristiques des professionnelles participantes sont présentées au Tableau 3.

Tableau 3
Caractéristiques des professionnelles (n = 15)

	Animateur	
	<i>n</i>	%
Âge		
De 20 à 29 ans	3	20,0
De 30 à 39 ans	7	46,7
De 40 à 49 ans	3	20,0
De 50 à 59 ans	2	13,3
Niveau scolarité		
DES obtenu	0	0,0
DEP obtenu	1	6,7
DEC obtenu	4	26,7
Diplôme études universitaires obtenu	4	26,7
Baccalauréat obtenu	5	33,3
Maitrise obtenue	1	6,7
N années expérience dans le service		
Moins d'un an	3	20,0
De 1 à 5 ans	4	26,7
De 6 à 10 ans	5	33,3
Plus de 10 ans	3	20,0
N années expérience avec enfants TSA		
Moins d'un an	1	6,7
De 1 à 5 ans	2	13,3
De 6 à 10 ans	4	26,7
De 11 à 15 ans	6	40,0
Plus de 15 ans	2	13,3
N années expérience avec parents		
Moins d'un an	1	6,7
De 1 à 5 ans	3	20,0
De 6 à 10 ans	4	26,7
De 11 à 15 ans	3	20,0
Plus de 15 ans	4	26,7

Note. Le total des pourcentages pour certaines variables est de 100,1 % en raison de l'arrondissement des valeurs.

2.3. Instruments de mesure

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. 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. L'évaluation de l'acceptabilité 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 final de l'instrumentation a reposé à la fois sur des considérations pratiques (ex. : durée d'administration, disponibilité des instruments) et conventionnelles (utilisation d'instruments utilisés en recherche auprès de la clientèle visée).

2.3.1. Instruments pour décrire l'échantillon

2.3.1.1. Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire a été développé par l'équipe de recherche afin d'être en mesure de décrire les caractéristiques des participants.

2.3.1.2. *Childhood Autism Rating Scale 2-ST*

La *Childhood Autism Rating Scale, 2nd edition* (CARS2-ST) (Schopler et collab., 2010), est un outil d'évaluation réalisé sous forme d'entrevue comportant 15 questions. Elle est utilisée pour évaluer le degré de sévérité des symptômes autistiques des enfants. Cette échelle d'évaluation des comportements permet de distinguer les enfants dont les signes d'autisme sont discrets ou moyens, des enfants dont l'autisme est sévère, mais aussi, de distinguer les enfants autistes des enfants porteurs d'autres troubles du développement sans syndrome autistique associé. Le niveau de sévérité des symptômes du TSA est utilisé dans la présente étude pour décrire les caractéristiques comportementales des enfants. Le Tableau 4 présente les données psychométriques de l'échelle.

2.3.1.3. Fiche de présentation des animateurs.

Cette fiche a été développée par l'équipe de recherche afin d'être en mesure de décrire les caractéristiques des animateurs (ex. : âge, titre d'emploi, niveau de scolarité, nombre d'années d'expérience, expérience d'animation de groupe).

2.3.1.4. Fiche de présentation des intervenants

Cette fiche a été développée par l'équipe de recherche afin d'être en mesure de décrire les caractéristiques des intervenants (ex. : âge, titre d'emploi, niveau de scolarité, nombre d'années d'expérience).

Tableau 4
Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (description de l'échantillon)

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Post-intervention	Suivi
<u>Parents</u> CARS2-ST	La cohérence interne est excellente ($\alpha = 0,93$). La validité de contenu est supportée par des coefficients de validité de structure interne allant de pauvres à excellents ($r = 0,42$ à $0,77$). La validité de construit est supportée par les fortes corrélations avec l'ADOS ($r = 0,79$ pour le CARS2-ST) et l'Autism Behavior Checklist ($r = 0,67$) (Schopler et collab., 2010)	X		

2.3.2. Instruments pour évaluer l'implantation du programme

2.3.2.1. Questionnaire de suivi des parents

Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire vise à évaluer la perception de la mise en œuvre du programme à la suite de chaque atelier. Il comporte 9 questions touchant les composantes suivantes : le cadre (2 items), le contenu (2 items) et l'animation (5 items). Cette section évalue, à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points allant de « fortement en désaccord » (1) à « fortement en accord » (5), l'impression générale des parents sur la mise en place de ces composantes. Il s'agit notamment de l'adéquation du local et du matériel (cadre), du matériel remis (contenu) et de l'aisance dans l'animation ainsi que de l'écoute et de l'empathie des animatrices (animation). La dernière section permet aux parents d'écrire des commentaires complémentaires concernant l'atelier.

2.3.2.2. Questionnaire de suivi pour les animateurs

Ce questionnaire, développé par l'équipe de recherche, vise à évaluer l'application du programme à la suite de chaque atelier. Il se divise en 3 sections. La première comporte des informations de base sur le répondant et l'atelier. La deuxième section inclue 4 questions ouvertes touchant les composantes suivantes : 1) contenu couvert durant l'atelier, 2) stratégies d'animation utilisées, 3) facilitateurs au déroulement de l'atelier et 4) obstacles au déroulement de l'atelier. Une analyse thématique est réalisée afin de faire des regroupements. La dernière section, quant à elle, permet aux animateurs de se positionner, d'après une échelle de type Likert en 11 points allant de « pas du tout » (0) à « tout à fait » (10), au sujet de 5 aspects de l'implantation de programme. Il s'agit de l'animation, des activités, de la coanimation, de la participation des parents et de l'appréciation des parents.

2.3.2.3. Questionnaire relatif à l'évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme (Joly, 2008)

Cette auto-évaluation 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 5 dimensions de la fidélité (adhésion, dosage, qualité de l'intervention, degré de participation et spécificité). La deuxième section du questionnaire regroupe 4 sections pour un total de 40 items (documentation, organisation, intervenant, participants). Les animateurs répondent aux questions selon une échelle de type Likert en 11 points allant de « pas du tout » (0) à « tout à fait » (10). Le Tableau 5 présente les données psychométriques de cet outil standardisé.

2.3.2.4. Questionnaire de suivi pour les intervenants

Développé par l'équipe de recherche, ce questionnaire vise à évaluer l'application du programme à la suite de chaque atelier. Il se divise en 3 sections. La première comporte l'information de base sur le répondant et l'atelier. La deuxième section inclue 4 questions ouvertes touchant les composantes suivantes : 1) contenu abordé; 2) types de soutien; 3) facilitateurs au déroulement de la rencontre et 4) obstacles au déroulement de la rencontre. Une analyse thématique est réalisée afin de faire des regroupements. La troisième section, quant à elle, permet aux intervenants de se positionner, à partir d'une échelle de type Likert en 11 points allant de « pas du tout » (0) à « tout à fait » (10), au sujet de 10 aspects de l'implantation de programme. Il s'agit de l'animation, l'utilisation des suggestions, les thématiques abordées, le respect du temps, l'utilité des informations disponibles, les exercices maison, la participation des parents, la pertinence de la rencontre et l'utilité du guide.

Tableau 5
Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (implantation)

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Post-intervention	Suivi
<u>Intervenants</u> Questionnaire relatif à l'évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme	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 (Gamache et collab., 2011).		X	

2.3.3. Instruments pour évaluer les effets chez les parents

2.3.3.1. Parent Child Relationship Inventory

Conçu pour être utilisé auprès des parents d'enfants de 3 à 15 ans, le *Parent Child Relationship Inventory* (PCRI; Gerard, 1994) donne une description claire et quantifiable de la relation parent-enfant. Il identifie également les domaines spécifiques dans lesquels des problèmes peuvent survenir. Il comprend 78 items couvrant 7 échelles distinctes (soutien parental, satisfaction de la parentalité, participation, communication, établissement des limites, autonomie, orientation du rôle). Les questions reposent sur une échelle de type Likert en 4 points allant de « fortement en accord » (1) à « fortement en désaccord » (4). Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé, plus le parent perçoit positivement sa relation avec son enfant.

2.3.3.2. Questionnaire d'évaluation sur les connaissances en lien avec le trouble du spectre de l'autisme

Développé par l'équipe de recherche (Rousseau, Bourassa, McKinnon, 2018a), ce questionnaire comprend 23 questions qui visent à vérifier les connaissances des parents sur le TSA. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé, plus les connaissances sont élevées. La validité de l'instrument a été établie par un comité d'experts qui s'est positionné sur la clarté et la pertinence des énoncés.

2.3.3.3. Questionnaire sur le sentiment de compétence des parents

Ce questionnaire, également développé par l'équipe de recherche (Rousseau, Bourassa, McKinnon, 2018 b) vise à évaluer le sentiment de compétences des parents. Il comprend 27 questions adressées directement à ces derniers. Les répondants indiquent leur niveau d'accord selon une échelle de type Likert en 5 points allant de « fortement en désaccord » (1) à « fortement en accord » (5). Un score sommatif est calculé avec 14 des 27 items. Plus le score est élevé, plus le sentiment du parent en lien avec ces compétences parentales est élevé. La validité de l'instrument a été établie par un comité d'experts qui s'est positionné sur la clarté et la pertinence des énoncés.

2.3.3.4. Parental Locus of Control Scale

Le *Parental Locus of Control Scale* (PLOC; Campis et collab., 1986) (traduit par Stipanivic et collab., 2013) est composé de 47 énoncés mesurant les perceptions de contrôle spécifiques à la relation parent-enfant. Il s'oriente autour de 5 dimensions (efficacité parentale, responsabilité parentale, contrôle de l'enfant sur la vie du parent, croyances du parent à l'égard du destin ou de la chance et contrôle du parent sur le comportement de l'enfant). Les participants répondent aux questions à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points allant de « fortement en désaccord » (1) à « fortement en accord » (5). Un score sommatif est calculé pour chaque échelle. Un score total élevé correspond à un lieu de contrôle orienté

d'avantage vers l'extérieur (peu de sentiment de contrôle). Le Tableau 6 présente les données psychométriques des outils standardisés utilisées pour évaluer les effets chez les parents.

Tableau 6
Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (effets chez les parents)

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Post-intervention	Suivi
<u>Parents</u> PCRI	Les valeurs de cohérence interne sont supérieures à 0,70 avec une valeur médiane de 0,82, et celles de la fiabilité test-retest sont de 0,81 après une semaine et de 0,55 après cinq mois (Gerard, 1994).	X	X	X
<u>Parents</u> PLOC	Les coefficients alpha pour les différentes sous-échelles varient de 0,66 à 0,79. Une seule échelle présente un faible coefficient alpha (0,44) qui devient 0,62 lorsque l'énoncé 5 est retiré (Campis et collab., 1986). La validité de construit tend à être confirmée lorsque le PLOC est mis en relation avec divers instruments de mesure, notamment l'évaluation générale de l'efficacité personnelle du Self-Efficacy Scale (SES; Sherer et collab., 1982).	X	X	X

2.3.4. Instruments pour évaluer les effets chez les enfants

2.3.4.1. Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition

Le *Vineland Adaptive Behavior Scales, 2nd edition*, (VABS-2; Sparrow et collab., 2005) permet de mesurer les comportements socioadaptatifs de l'enfant en examinant spécifiquement les domaines de la communication (réceptive, expressive et écrite), l'autonomie dans la vie quotidienne (personnelle, familiale et sociale), la socialisation (relations interpersonnelles, jeux et loisirs, adaptation) et la motricité (globale et fine). Le VABS-2 comporte 117 questions posées au parent. La cotation est réalisée par un assistant de recherche formé. Elle s'effectue selon le barème suivant « ne fait jamais ou que très rarement l'activité, quelle que soit la raison » (0), « exécute parfois, ou de manière inadéquate, ou ne fait qu'une partie de l'activité correctement » (1) et « fait souvent cette activité de manière satisfaisante » (2). Les cotes « ne s'applique pas » (N) et « ne sait pas » (NS) peuvent également être attribuées. Une note brute par sous-domaine et par domaine de même qu'une note brute totale sont obtenues. Cette dernière est convertie en note standard à l'aide des tables de conversion fournies avec le test. Les scores standards des domaines de la communication, de l'autonomie, de la socialisation de la motricité et des comportements adaptatifs sont utilisés aux fins d'analyses.

2.3.4.2. The Aberrant Behavior Checklist – Residential

L'Aberrant Behavior Checklist – Residential (ABC-2; Aman et Singh, 2017) dont la traduction officielle est « Questionnaire sur les comportements anormaux; version pour les sujets non institutionnalisés » est un questionnaire qui évalue les problèmes de comportement. Ce questionnaire inclut 58 items regroupés en 5 sous-échelles : 1) irritabilité, agitation, pleurs; 2) léthargie, retrait social; 3) comportements stéréotypés; 4) hyperactivité et 5) non-conformité et discours inapproprié. Le parent doit indiquer si le comportement énoncé s'applique à l'enfant en se référant à une échelle de type Likert en 4 points allant de « pas du tout un problème » (0) à « problème sévèrement sérieux » (3). Un score sommatif est calculé pour chaque échelle. Des scores élevés indiquent des comportements plus problématiques.

2.3.4.3. Questionnaire développé par l'équipe sur l'atteinte des objectifs identifiés par les parents en début de programme

Ce questionnaire comprend 2 items qui s'adressent aux parents afin d'évaluer la progression des objectifs ciblés durant leur participation au programme de formation : « Quel est l'objectif choisi pour augmenter un comportement? » et « Quel est l'objectif choisi pour diminuer un comportement? ». Le Tableau 7 présente les données psychométriques des outils standardisés utilisées pour évaluer les effets chez les enfants.

Tableau 7
Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (effets chez les enfants)

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Post-intervention	Suivi
VABS-2	Les échelles ont été validées auprès d'une population de l'Amérique du Nord ainsi qu'en France. Les coefficients alpha de Cronbach varient de 0,77 à 0,93. Le coefficient de fidélité estimé à l'aide de la méthode test-retest varie de 0,76 à 0,92. Quant à l'analyse interjuges, elle est adéquate à excellente ($r = 0,71-0,81$) (Sparrow, 2011).	X	X	X
ABC-Residential	La cohérence interne est satisfaisante avec des coefficients alpha variant de 0,82 à 0,94. L'analyse interjuges varie d'une sous-échelle à l'autre, mais elle est relativement faible ($r = 0,39$ et $0,61$) (Rojahn et Helsel, 1991).	X	X	X

2.3.5. Instruments pour évaluer l'acceptabilité sociale

2.3.5.1. Client satisfaction questionnaire

Le Client satisfaction questionnaire (CSQ-8; Larsen et collab., 1979) validé au Québec (Sabourin et collab., 1989) est une échelle composée de 8 items évalués par les parents à l'aide d'une échelle de type Likert en 4 points. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé plus les répondants sont satisfaits.

2.3.5.2. Questionnaire Bilan

Ce questionnaire comprend le *Treatment Evaluation Inventory-Short Form*, le *Therapy Attitude Inventory* et des questions à choix de réponses et ouvertes développées par l'équipe de recherche. Le *Treatment Evaluation Inventory-Short Form* (TEI-SF; Kelley et collab., 1989) traduit et adapté en français (Paquet et collab., 2018), a été ajusté au contexte du programme de formation. Il sert à documenter la perception des parents sur l'adéquation des procédures d'intervention vues dans le programme. Le TEI-SF comprend 9 items portant sur la pertinence, l'acceptabilité, la perception d'efficacité et les effets indésirables des procédures transmises au cours du programme. Les participants évaluent sur une échelle Likert en 5 points « pas du tout d'accord » (1) à « tout à fait d'accord » (5) leur degré d'accord ou de désaccord au sujet des 9 affirmations. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé plus l'acceptabilité est élevée. Un score de 27 est considéré comme une acceptabilité modérée.

Le deuxième questionnaire, *Therapy Attitude Inventory* (TAI; Eyberg, 1974) est traduit et adapté en français avec l'autorisation de l'auteure. Il vise à documenter la satisfaction des parents envers le programme. Le TAI comprend 10 items portant sur 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 de même que la satisfaction générale. Les participants évaluent ces items sur une échelle Likert en 5 points de satisfaction croissante. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé plus la satisfaction générale des parents envers le programme est élevée. Finalement, 2 questions supplémentaires fermées concernent l'utilisation future des procédures et la recommandation du programme à d'autres parents de même que 5 questions ouvertes visant à évaluer les points forts et les points à améliorer dans le programme. Les parents pouvaient aussi laisser des commentaires généraux.

Le Tableau 8 présente les données psychométriques des outils standardisés utilisés pour évaluer l'acceptabilité sociale.

Tableau 8
Instruments composants le bilan final et qualités psychométriques

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Post-intervention	Suivi
CSQ-8	La validité du contenu du QSC-8 français est évaluée par rapport à un questionnaire de satisfaction pour les services psychologiques ambulatoires ($r = 0,77$). Le coefficient alpha est de 0,92 (Sabourin et collab., 1989).		X	
TEI-SF	L'échelle TEI-SF possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0,85 (Kelley et collab., 1989).		X	
TAI	Le TAI possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0,88 (Eyberg, 1993).		X	

2.4. Description du programme

L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action! est un programme qui s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, âgés de 6 à 12 ans. L'objectif principal de ce programme de formation est d'offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents afin de leur permettre d'assumer leur rôle parental en tenant compte de leurs besoins spécifiques et de ceux de leurs enfants ayant un TSA. Le programme se déroule sur une durée de 14 semaines, idéalement consécutives. Au total, 9 rencontres de groupe d'une durée de 2 heures chacune sont prévues ainsi que 5 rencontres individuelles au domicile du parent. Les ateliers sont animés par les animateurs du programme et certains d'entre eux sont également responsables d'animer les rencontres à domicile. Un guide de soutien à domicile est disponible afin de fournir une aide individualisée à tous les parents. Chaque rencontre de groupe aborde un contenu spécifique, ce qui permet aux parents de faire des apprentissages progressifs, et ce, en s'appuyant sur les acquis précédents. Des exercices à réaliser à la maison sont également prévus à tous les ateliers. Les rencontres individuelles offrent un soutien personnalisé au parent dans la réalisation de ces exercices et dans l'intégration des contenus des différents ateliers de groupe. Le Tableau 9 présente l'organisation du programme.

Tableau 9
L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !

1^{ER} BLOC : Mieux comprendre les comportements des enfants ayant un TSA	Rencontre 1	Présentation du programme
	Atelier A	Présentation générale sur le TSA
	Atelier B	Mieux comprendre le TSA
	Atelier C	Comment décrire et observer un comportement
	Rencontre 2	Retour sur les ateliers A - B - C
2^E BLOC : Modification des comportements	Atelier D	Aider efficacement en adaptant l'environnement
	Atelier E	Augmenter un cpt souhaité ou un nouveau cpt
	Rencontre 3	Retour sur les ateliers D - E
	Atelier F	Diminuer les comportements inadaptés
	Rencontre 4	Retour sur l'atelier F
3^E BLOC : Stratégies au quotidien pour un changement à long terme	Atelier G	Généralisation et maintien des comportements souhaités
	Atelier H	Communication sociale au quotidien
	Atelier I	Identification des objectifs futurs
	Rencontre 5	Retour sur les ateliers G - H - I

2.5. Procédure

Avant d'amorcer l'expérimentation, un membre de l'équipe de recherche a animé un comité composé de 10 experts provenant de 4 établissements distincts. Ce comité avait pour but de proposer des ajustements au contenu et au déroulement du programme *L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action !* (Ilg et collab., 2016) afin de répondre aux besoins des parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans. Ce comité s'est réuni à 4 reprises entre mars et juin 2018. Les principales modifications concernaient le retrait des ateliers sur les comportements défis (propreté, sommeil et alimentation), l'ajout d'un deuxième atelier afin d'approfondir le fonctionnement cognitif, la fusion des deux ateliers sur la communication sociale, le retrait de l'atelier sur la scolarisation et les modifications d'exemples et d'images.

À la suite de la réception du certificat éthique et de la convenance institutionnelle, le responsable de la recherche des établissements concernés a contacté les gestionnaires directement touchés par ce projet afin de leur expliquer la portée de ce dernier. Par la suite, les gestionnaires ont sollicité la participation d'intervenants en tant qu'animateurs pour leur établissement. Au mois d'octobre 2018, une formation en présentiel et web-conférence d'une journée a aussi été offerte aux futurs animateurs. Dix-huit personnes

ont assisté à la formation. Suivant cette formation, les animateurs étaient invités à donner leur consentement à titre d'animateur et d'intervenant responsable des visites au domicile, le cas échéant. Une fois le consentement obtenu, les animateurs, à l'aide des gestionnaires, ont procédé au recrutement des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 afin de constituer le groupe pour le programme. Lors du recrutement, les animateurs expliquaient aux parents le projet de recherche associé au programme et leur niveau d'implication, s'ils acceptaient d'y participer. Un formulaire de consentement était alors signé par les parents. Une fois les participants identifiés (parents, intervenants et animateurs), les animateurs ont transmis à l'équipe de recherche les formulaires de consentement signés, et ce, six semaines avant le début des ateliers de groupe. Tout au long de cette procédure, un membre de l'équipe de recherche était disponible afin de répondre aux questionnements et fournir davantage d'information en lien avec ce projet.

C'est donc au mois d'octobre 2018 que le programme de formation a débuté pour 4 groupes dans 3 régions du Québec. Un mois avant le début du premier atelier, les parents et les intervenants ont rempli les questionnaires associés à la recherche (préintervention) concernant les données de description de l'échantillon et les effets chez les parents et les enfants. Il est à noter que les questionnaires portant sur les effets chez les parents et les enfants ont aussi été remplis à nouveau à la fin du programme (post-intervention) de formation et 3 mois plus tard (suivi). Tout au long de la prestation du programme de formation, les données concernant l'implantation de ce dernier ont été recueillies auprès des parents et des animateurs. Les intervenants devaient aussi remplir des fiches de suivi suite à leur visite à domicile. En plus de ces données, à la fin du programme, les animateurs ont rempli un questionnaire sur la fidélité d'implantation du programme. Finalement et à la suite du programme, les parents ont rempli les questionnaires permettant d'évaluer leur satisfaction et l'acceptabilité sociale du programme.

2.6. Certification éthique

Le certificat éthique a été obtenu auprès du comité éthique de la recherche, volet psychosocial du CIUSSS de la Mauricie-Centre-du-Québec (CÉRC – 2018-001). La convenance institutionnelle a également été obtenue de la part des trois centres participants.

2.7. Plan d'analyse

Les données quantitatives sont analysées à l'aide du logiciel SPSS 25. La fidélité de l'implantation et le suivi des ateliers et visites réalisées par les animatrices font l'objet d'analyses descriptives. Des analyses non paramétriques de comparaisons à échantillon pairé (Friedman) pour mesurer les changements liés aux compétences parentales, aux connaissances sur le TSA, aux sentiments des parents face à leur enfant et les perceptions de contrôle spécifiques à la relation parents-enfant à travers le temps (avant,

après et suivant le programme) ont été réalisées. Des analyses descriptives permettent également de documenter l'acceptabilité sociale plus particulièrement celle liée aux procédures du programme et la satisfaction des participants envers ce programme. Enfin, l'étude des valeurs aberrantes, comme suggérée par Tabachnick et Fidell (2013), a été réalisée préalablement afin d'identifier des données exagérément élevées. Selon la procédure de « winsorization », ces données doivent être remplacées par des scores extrêmes (Kirk, 2013). Dans la présente étude, aucune donnée exagérément élevée n'a été trouvée.

3. Constats

3.1. Volet 1 : Évaluation de l'implantation du programme

- Le niveau de fidélité d'implantation est bon pour la majorité des composantes. Les composantes « adhésion », « spécificité », « qualité de l'intervention » et « dosage » ont une cote globale de plus de 8,5 sur 10. Cependant, la composante « degré de participation » est plus faible avec une cote de 7,8.
- Les facteurs « participation », « organisation » et « intervenant », associés à la fidélité d'implantation, obtiennent des scores élevés de 8,4 à 9. Avec sa cote de 4,9, la composante « programme » obtient un score nettement inférieur. Toutefois, il importe de préciser que dans cette échelle, le score 0 peut également signifier l'absence de formation ou de supervision.
- Les résultats aux questionnaires de suivi des parents et des animatrices indiquent une bonne perception de la fidélité d'implantation des ateliers du programme.
- Les résultats au questionnaire de suivi des intervenants indiquent une bonne perception de la fidélité d'implantation des visites à domicile.

3.2. Volet 2 : Évaluation des effets chez les parents et les enfants

- Les compétences parentales ont augmenté de façon significative à travers le temps (pré/post : $p = 0,004$; pré/suivi : $p = 0,002$).
- Les connaissances du TSA des parents ont augmenté significativement à la post-intervention (pré/post : $p = 0,001$) de même qu'au suivi (pré/suivi : $p = 0,001$).
- La relation parents-enfants demeure stable, aucune différence significative n'est observée à travers le temps.
- Les perceptions de contrôle spécifiques à la relation parents-enfants s'améliorent de façon significative. Une diminution du score à l'échelle totale en post-intervention (pré/post : $p = 0,005$) et au suivi (pré/suivi : $p = 0,004$) est observée témoignant ainsi d'un sentiment d'avoir davantage d'influence dans l'exercice du rôle parental.
- Les comportements adaptatifs des enfants selon les parents s'améliorent significativement à travers le temps :
 - Communication (pré/post : $p = 0,005$; pré/suivi : $p = 0,047$),
 - Habiletés quotidiennes (pré/post : $p = 0,005$; pré/suivi : $p = 0,001$; post/suivi : $p = 0,013$),
 - Socialisation (pré/post : $p = 0,013$; pré/suivi : $p = 0,002$),
 - Motricité (pré/post : $p = 0,001$; pré/suivi : $p = 0,002$) et
 - Comportement adaptatif (pré/post : $p = 0,001$; pré/suivi : $p = 0,001$).

- Les comportements-défis (irritabilité et léthargie; retrait social) des enfants évalués par les parents diminuent de façon significative en post-intervention (pré/post : $p = 0,001$ et $0,001$). Toutefois, les comportements de « léthargie, retrait social » augmentent significativement 3 mois suivant la fin du programme (post/suivi : $p = 0,02$).

3.3. Volet 3 : Évaluation de la satisfaction et de l'acceptabilité sociale de la formation

- Le niveau de satisfaction des parents ayant participé au programme de formation est très élevé.
- L'acceptabilité sociale du programme, telle que perçue par les parents, est de 38,95, soit largement au-dessus du seuil de 27 considéré comme une acceptabilité moyenne.
- La majorité des parents ayant participé au programme de formation le recommandent aux autres parents et estiment qu'ils utiliseront les procédures vues dans ce dernier.

Conclusion

Le but du présent projet de recherche visait à documenter la fidélité d'implantation du programme, évaluer ses effets chez les parents et leur enfant ainsi que son acceptabilité sociale. Sa réalisation a permis de démontrer que le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !*, dans sa version 6-12 ans, est efficace et apprécié par les parents. La version expérimentale du programme a été implantée avec fidélité. Plusieurs variables mesurées montrent des changements significatifs à travers le temps. Cependant, cette étude n'est pas sans limites. La première concerne le nombre de parents participant à la recherche limitant ainsi la généralisation des résultats. De plus, ces parents, à l'instar des professionnelles et des intervenantes, étaient tous volontaires ce qui a pu amener un biais lié à l'échantillon. Enfin, les données issues des questionnaires maison (non standardisés) doivent être interprétées avec prudence, car il existe peu d'appui à l'interprétation de ces scores.

Malgré ces limites, une diffusion à plus large échelle est souhaitée afin de permettre à un plus grand nombre de parents de bénéficier de ce programme. Pour ce faire, il est recommandé de procéder à l'édition de ce programme ainsi qu'à sa diffusion. Une formation ajustée au contexte des futurs animateurs devra aussi être développée. De plus, il serait intéressant de rendre disponible ce programme dans diverses modalités (ex. : individuel, en ligne) afin de permettre aux établissements de diversifier leur offre de services et ainsi rejoindre davantage de parents pour lesquels la modalité groupe semble moins ajustée à leur réalité.

Références

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43 (2), 201-233.
- Aman M. et Singh N. (2017). *The aberrant behavior checklist-2 community/residential manual*. Slosson Education Publications, Inc.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). American Psychiatric Publishing.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee L. C., Harrington R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., Pettygrove, S., Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 67, 1-23. http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w.
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Benson P. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Resource Autism Spectrum Disorder*, 4(2), 217-28.
- Benson, P. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597–2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M. et Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1732-1740. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.011>
- Brookman-Fraze, L., Vismara, L., Drahot, A., Stahmer, A. et Openden, D. (2015). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. Dans J. L. Matson (dir.), *Applied behavior analysis for children with autism spectrum disorders* (p. 237-257). Springer.
- Campis, L. K., Lyman, R. D., Prentice-Dunn, S. (1986). The parental locus of control scale: Development and validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15, 260–267.
- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation*. Sage Publications.
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.

- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Eyberg S. M. (1974). *Therapy attitude inventory*. <https://pcit.ucdavis.edu/wp-content/uploads/2013/01/TAI.pdf>
- Eyberg S. M. (1993). Consumer satisfaction measures for assessing parent training programs. Dans L. VandeCreek, S. Knapp et T. L Jackson (dir.), *Innovations in clinical practice : A source book* (vol. 12, p. 377-382). Professional Resource Press.
- Gamache, V., Joly, J. et Dionne, C. (2011). La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40 (1), 1-23.
- Gerard, A. B. (1994). *Parent-Child Relationship Inventory (PCRI). Manual*. Western Psychological Services.
- Hsiao, Y. J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: Roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122–130. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008>
- Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* Collection de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Édition révisée). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. *ETMIS* 9 (6), 1-67.
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463.
- Joly, J. (2008). *Questionnaire d'auto-évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme*. Document inédit, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke, QC, Canada.
- Jones, J. et Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. Preview. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 31–46.
- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child et Family Psychology Review*, 15, 247-277.
- Kelley, M. L, Heffer, R. W., Gresham, F. M. et Elliott, S. N. (1989). Development of a modified treatment evaluation inventory. *Journal Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11(3), 235-47.

- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C. et Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227.
- Kirk, R. (2013). *Experimental design: Procedures for the behavioral sciences* (4^e éd.). Sage Publications. <http://dx.doi.org/10.4135/9781483384733>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A. et Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction : development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2(3), 197-207. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(79\)90094-6](https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6)
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2016). *Système Charlemagne. Déclaration en formation générale des jeunes (FGJ). Année scolaire 2016-2017*. <http://www1.education.gouv.qc.ca/charlemagne/medias/GuideDeclarationFGJ.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Bilan 2008 -2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Øien, R. et Eisemann, M. R. (2016). Brief report : Parent-reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic disorder and their impact on quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 328-331.
- Olsson, M. B. et Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A. et Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1-18. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>

- Oono, I. P., Honey, E. J. et McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database System Review*, 30(4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C. et Rousseau, M. (2018). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques psychologiques*, 24 (1), 99-113. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.01.004>
- Rojahn, J. et Helsel, W. J. (1991). The Aberrant Behavior Checklist with children and adolescents with dual diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1), 17–28. <https://doi.org/10.1007/BF02206994>
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018a). *Questionnaire d'évaluation sur les connaissances en lien avec le trouble du spectre de l'autisme*. Document inédit, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (CIUSSS MCQ).
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018 b). *Questionnaire sur le sentiment de compétence des parents*. Document inédit, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (CIUSSS MCQ).
- Rousseau, M., Paquet, A., Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfants ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec.
- Sabourin, S., Pérusse, D. et Gendreau, P. (1989). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du Consommateur de services psychothérapeutiques (QSC-8 et QSC-18B). *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 21 (2), 147.
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken C., Minshawi, N., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J. et Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602-609. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.05.001>
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-dunn, S., Jacobs, B. et Rogers, R. W. (1982). The Self-efficacy Scale: Construction and validation. *Psychological Reports*, 51 (2), 663-671. <https://doi.org/10.2466/pr0.1982.51.2.663>
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J. et Love, S. R. (2010). *Childhood Autism Rating Scale* (2^e éd.). Western Psychological Services.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T. et Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*. 26 (2), 96-104. <https://doi.org/10.1177/1088357610397346>

- Siman-Tov, A. et Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. et Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Sparrow S. S. (2011). Vineland Adaptive Behavior Scales. Dans J. S. Kreutzer, J. DeLuca, B. Caplan (dir), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (p. 2618-2621). Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_1602
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. et Balla, D. A. (2005). *Vineland-II Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual*. AGS Publishing.
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L. et Ence, W. A. (2012). Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1218-1227.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2013). *Échelle de mesure du lieu de contrôle parental*. Document inédit, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Tabachnick, B. G. et Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6^e éd.). Pearson Education.
- Tung, L.-C., Huang, C.-Y., Tseng, M.-H., Yen, H.-C., Tsai, Y.-P., Lin, Y.-C. et Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235–1242. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.010>
- Wainer, A. et Ingersoll, B. (2013). Intervention fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20(3), 352-374. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12045>
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. et Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1310-1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- 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, 203–214.

Annexe 1

Certificat éthique

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec Québec	BUREAU INTÉGRÉ DE L'ÉTHIQUE Téléphone : 819-372-3133 poste 32303 ciusssmcq_bureau_integre_de_lethique@ssss.gouv.qc.ca	Numéro d'approbation éthique CIUSSS MCQ : CÉRP-2018-001-00
Certificat d'approbation éthique		
Description du projet de recherche :		
Titre du projet :	Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : évaluation de l'implantation, des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe	
Numéro du projet :	CÉRP-2018-001	
Chercheur :	Myriam Rousseau	
Documents approuvés par le CÉR à utiliser pour la présente étude :		Date de la version
Protocole de recherche		2018-06-14
Résumé du projet		2018-07-05
Formulaire de consentement de participation à une recherche – animateur		2018-06-14
Formulaire de consentement de participation à une recherche – intervenant		2018-06-14
Formulaire de consentement de participation à une recherche – parent		2018-06-14
Approbation éthique :		
Évaluation initiale :		
Étude initiale du projet par notre CÉR :	2018-05-24	
Certificat actuel :		
Raison d'émission :	Acceptation initiale	
Date d'étude par notre CÉR :	2018-07-09	
Période de validité :	Du 2018-07-10 au 2019-07-10	
 Anne-Marie Hébert Présidente Comité d'éthique de la recherche psychosocial		
<i>À noter que le présent document est acheminé de manière électronique seulement et agit à titre de version officielle.</i>		

Compte rendu de décision

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



BUREAU INTÉGRÉ DE L'ÉTHIQUE

2700 boul. des Forges, bureau 302
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1V2
Téléphone : 819-372-3133 poste 32303
Courriel : ciussmq_bureau_integre_de_lethique@ssss.gouv.qc.ca

Compte rendu de décision du CÉR psychosocial

Titre du projet :	Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : évaluation de l'implantation, des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe
Numéro de projet	CÉRP-2018-001
Chercheur :	Myriam Rousseau

Demande soumise par le chercheur	
Nature de la demande :	Acceptation initiale
Date de la demande :	2018-06-14
Document(s) étudié(s) :	Date de version
Courriel de l'équipe de recherche, soumettant les documents suivants :	2018-06-14
Protocole de recherche	2018-06-14
Résumé du projet	2018-07-05
Formulaire de consentement de participation à une recherche - Animateur	2018-06-14
Formulaire de consentement de participation à une recherche - Intervenant	2018-06-14
Formulaire de consentement de participation à une recherche - Parent	2018-06-14

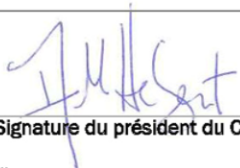
Décision du comité	
Date d'étude par le CÉR :	2018-07-09 <input type="checkbox"/> Comité plénier <input checked="" type="checkbox"/> Mode délégué
Décision du CÉR :	Demande approuvée
Numéro de certificat émis :	CÉRP-2018-001-00 <input type="checkbox"/> N/A
À noter que, si le présent projet est multicentrique et que le CÉR du CIUSSS MCQ agit à titre de CÉR évaluateur, la présente décision s'applique à l'ensemble des établissements du RSSS.	

Instruction(s) au chercheur	
<p>Les réponses obtenues et les modifications apportées au présent projet de recherche répondent aux attentes de notre comité. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche psychosocial vous délivre un certificat d'approbation pour la présente demande. L'étude pourra débuter au sein de notre établissement qu'après réception de la lettre d'autorisation à réaliser une recherche signée par la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation.</p>	
<p>Responsabilités du chercheur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les versions des documents à utiliser dans le cadre de l'étude doivent être celles mentionnées sur le certificat d'approbation d'un projet de recherche; • Si le projet implique un formulaire d'information et de consentement, la version signée par le participant doit inclure le sceau du CÉR du CIUSSS MCQ; 	

- L'acceptation de ce projet est effective pour une durée d'un an, soit jusqu'à la date d'expiration indiquée sur le certificat. À ce moment, le chercheur doit soumettre une nouvelle demande pour la reconduction de l'étude en utilisant le formulaire de demande de renouvellement annuel d'un projet de recherche du CIUSSS MCQ.
- Le CÉR doit être informé de :
 - toute modification au projet de recherche ou aux documents s'y rapportant;
 - tout ajout de documents qui seront utilisés dans le cadre de l'étude;
 - tout événement grave ou inattendu survenu en cours d'étude;
 - toute décision significative prise par d'autres comités d'éthique;
 - la clôture ou la suspension de la recherche.
- Tel que stipulé dans la mesure 9 du *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, le chercheur doit tenir un registre des participants à ce projet de recherche et veiller à ce que les informations qui y sont contenues soient régulièrement mises à jour. Le chercheur doit être en mesure de nous fournir la liste, sur demande, en tout temps.

En terminant, nous vous demandons de bien vouloir indiquer le numéro attribué à votre projet pour toute correspondance adressée à notre comité.

Veillez agréer mes salutations distinguées.



Signature du président du CÉR

Madame Anne-Marie Hébert
Nom du président du CÉR

2018-07-10
Date de signature

/jm

Formulaire de consentement – Animateurs

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE ANIMATEUR –

Projet :

Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : documentation de l'implantation, évaluation des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe

Chercheurs responsables du projet :

Chercheuse principale : Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Co-Chercheurs : Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord
Jacques Joly, professeur retraité, université de Sherbrooke

Collaboratrice du milieu de pratique :

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CISSS MCQ
Priscilla Ménard, APPR DEURI, CISSS MCQ

Le but et les objectifs du projet :

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid & Poirier, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). Des conséquences du TSA chez les parents ont été documentées notamment sur la qualité de leur interaction avec leur enfant. 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 (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2014, ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003; Haute Autorité de Santé, 2012). Un des moyens de soutenir les parents est de leur donner accès à des programmes de formation leur permettant d'accéder à des informations récentes et de qualité tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

Cette étude vise à documenter l'implantation, les effets et l'acceptabilité sociale d'un programme de formation offert en groupe et conçu spécifiquement pour les parents d'enfants ayant un TSA et âgés de 6 à 12 ans.

Objectifs :

- 1- Documenter la fidélité d'implantation de la formation,
- 2- Évaluer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant,
- 3- Évaluer l'acceptabilité sociale de la formation par les parents.

Nature de votre participation et information recueillies :

Tous les animateurs du programme de formation sont invités à participer à cette étude. Les animateurs seront sollicités afin de compléter une fiche de présentation avant le début du programme (septembre 2018). Le temps requis pour cette fiche est d'environ 5 minutes. Après chaque atelier, les animateurs seront invités à remplir un questionnaire de suivi (environ 10 minutes). À la fin du programme, les animateurs seront invités à remplir un questionnaire sur la fidélité d'implantation du programme, d'une durée d'environ 30 minutes et à participer à un groupe de discussion d'une durée de 90 minutes.

Avant le programme (septembre 2018) :

1. Remplir une fiche de présentation. Le temps prévu est d'environ 5 minutes.

Durant l'animation du programme (octobre 2018 à mai 2019) :

2. Remplir un questionnaire 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 (juin 2019) vous aurez à :

3. Remplir un questionnaire sur la fidélité d'implantation du programme. Le temps prévu pour compléter cette fiche est d'environ 30 minutes.
4. Participer à un groupe de discussion d'une durée de 90 minutes par le biais d'une visioconférence. Cet entretien sera enregistré en format audio afin de permettre la transcription juste des propos.

En résumé, le temps demandé pour participer à la recherche est de 3h35. À ce temps, s'ajoute un minimum de 9 heures pour préparer l'animation des 9 ateliers et 18 heures pour en faire l'animation. Au total, c'est un minimum de 30h35 heures de votre temps qui seront investies dans le programme et la recherche.

Liste des tâches :

- Préparer l'animation des ateliers
- Animer le programme de formation
- Compléter les questionnaires en lien avec le projet de recherche
- Participer au groupe de discussion en lien avec le projet de recherche

Avantages de votre participation à la recherche :

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, en acceptant de participer à ce projet, vous avez la chance de faire l'apprentissage d'un nouveau programme d'intervention susceptible d'influencer vos pratiques au quotidien. Par ailleurs, pour votre CISSS, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'implantation, l'efficacité et l'acceptabilité sociale d'un programme de formation destiné aux parents et permettra de documenter les obstacles et limites rencontrés. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser un meilleur soutien

Version 14 juin 2018

2

aux parents. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en TSA.

Risques et inconvénients de votre participation à la recherche :

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice supplémentaire à ceux auxquels vous pouvez être exposé(e)s dans vos fonctions régulières. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Confidentialité :

- Toutes les informations recueillies seront confidentielles.
- Ces informations seront mises dans un dossier sans aucun nom. Un code à numéro remplacera votre nom. Seule la responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche de la personne ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche.
- Les informations recueillies ne seront utilisées que pour cette recherche. Elles seront conservées dans un classeur à clé dans un local au CIUSSS MCQ, lui aussi fermé à clé.
- La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel Mme Myriam Rousseau ainsi que son équipe de recherche auront accès à l'aide d'un mot de passe.
- Toutes les informations seront gardées pendant 5 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les informations qui vous concernent seront déchiquetées.
- Le Comité d'éthique de la recherche en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (CÉR DI-TSA) du CIUSSS MCQ s'assurera du respect des règles éthiques pendant toute la durée de la recherche. Il se peut que le CÉR DI-TSA demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer la recherche.

Retrait de la recherche :

- Vous participez à cette recherche seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez interrompre votre participation à la recherche à n'importe quel moment. N'importe quand vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche sans pénalité. Vous pouvez informer verbalement ou par écrit les chercheurs de votre décision de cesser votre participation à la recherche.
- Si vous arrêtez votre participation à la recherche, à votre demande, nous détruirons toutes les informations que nous avons recueillies sur vous.

Clause de responsabilité

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Diffusion et publication des résultats de la recherche :

À la fin de la recherche, les chercheurs présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, éducateurs, intervenants, gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée scientifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant un TSA.

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

Questions ou plaintes sur la recherche

Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter la chercheuse Mme Myriam Rousseau, Ph. D. de l'Institut universitaire en DI-TSA au numéro de téléphone (819) 352-4681 ou par courriel à l'adresse suivante : myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ aux numéros suivants : 1 888 693-3606 ou 819 370-2200, poste 3260.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche psychosocial du CIUSSS MCQ. En plus d'en assurer le suivi, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du bureau intégré de l'éthique du CIUSSS MCQ au 819 372-3133, poste 32303.

Signatures requises :

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

Nom du participant (en lettres moulées) : _____

Numéro de téléphone du participant : _____

Adresse courriel du participant : _____

Signature du participant : _____

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.

Signature du responsable du projet : _____

Date : _____

Formulaire de consentement – Intervenants

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE INTERVENANT

Projet :

Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : documentation de l'implantation, évaluation des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe

Chercheurs responsables du projet :

Chercheuse principale : Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Co-Chercheurs : Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord
Jacques Joly, professeur retraité, université de Sherbrooke

Collaboratrice du milieu de pratique :

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CISSS MCQ
Priscilla Ménard, APPR DEURI, CISSS MCQ

Le but et les objectifs du projet :

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid & Poirier, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). Des conséquences du TSA chez les parents ont été documentées notamment sur la qualité de leur interaction avec leur enfant. 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 (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2014, ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003; Haute Autorité de Santé, 2012). Un des moyens de soutenir les parents est de leur donner accès à des programmes de formation leur permettant d'accéder à des informations récentes et de qualité tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

Cette étude vise à documenter l'implantation, les effets et l'acceptabilité sociale d'un programme de formation offert en groupe et conçu spécifiquement pour les parents d'enfants ayant un TSA et âgés de 6 à 12 ans.

Objectifs :

- 1- Documenter la fidélité d'implantation de la formation,
- 2- Évaluer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant,
- 3- Évaluer l'acceptabilité sociale de la formation par les parents.

Nature de votre participation et information recueillies :

Les intervenants ouvrant auprès des parents inscrits au programme de formation et ayant consenti à participer au projet de recherche sont invités à participer à cette étude. La collecte des informations est prévue en trois temps : septembre 2018, mai 2019 et septembre 2019. Les intervenants seront sollicités pour remplir différents questionnaires. Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

Vous aurez à remplir (septembre 2018) :

1. Une fiche de présentation. Le temps prévu pour compléter cette fiche est d'environ 5 minutes.

Vous aurez à remplir, durant le temps prévu pour les ateliers (d'octobre 2018 à mai 2019) :

1. Un questionnaire de suivi après chaque visite à domicile (environ 10 min).

En résumé, le temps demandé pour participer à la recherche est de 45 minutes. À ce temps, s'ajoute un minimum de 2 heures pour préparer les cinq visites à domicile et un minimum de 5 heures pour les réaliser. Au total, c'est donc un minimum de 7h45 heures de votre temps qui seront investies dans le programme et la recherche.

Liste des tâches :

- Préparer les visites à domicile
- Réaliser 5 visites à domicile
- Compléter les questionnaires en lien avec le projet de recherche

Avantages de votre participation à la recherche :

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, en acceptant de participer à ce projet, vous avez la chance de faire l'apprentissage d'un nouveau programme d'intervention susceptible d'influencer vos pratiques au quotidien. Par ailleurs, pour votre CISSS, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'implantation, l'efficacité et l'acceptabilité sociale d'un programme de formation destiné aux parents et permettra de documenter les obstacles et limites rencontrés. 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 de votre participation à la recherche :

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice supplémentaire à ceux auxquels vous pouvez être exposé(e)s dans vos fonctions régulières. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Confidentialité :

Version 14 juin 2018

2

- Toutes les informations recueillies seront confidentielles.
- Ces informations seront mises dans un dossier sans aucun nom. Un code à numéro remplacera votre nom. Seule la responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche de la personne ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche.
- Les informations recueillies ne seront utilisées que pour cette recherche. Elles seront conservées dans un classeur à clé dans un local au CIUSSS MCQ, lui aussi fermé à clé.
- La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel Mme Myriam Rousseau ainsi que son équipe de recherche auront accès à l'aide d'un mot de passe.
- Toutes les informations seront gardées pendant 5 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les informations qui vous concernent seront déchetées.
- Le Comité d'éthique de la recherche en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (CÉR DI-TSA) du CIUSSS MCQ s'assurera du respect des règles éthiques pendant toute la durée de la recherche. Il se peut que le CÉR DI-TSA demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer la recherche.

Retrait de la recherche :

- Vous participez à cette recherche seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez interrompre votre participation à la recherche à n'importe quel moment. N'importe quand vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche sans pénalité. Vous pouvez informer verbalement ou par écrit les chercheurs de votre décision de cesser votre participation à la recherche.
- Si vous arrêtez votre participation à la recherche, à votre demande, nous détruirons toutes les informations que nous avons recueillies sur vous.

Clause de responsabilité

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Diffusion et publication des résultats de la recherche :

À la fin de la recherche, les chercheurs présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, éducateurs, intervenants, gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée scientifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant un TSA.

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

Questions ou plaintes sur la recherche

Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter la chercheuse Mme Myriam Rousseau, Ph. D. de l'Institut universitaire en DI-TSA au numéro de téléphone (819) 352-4681 ou par courriel à l'adresse suivante : myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ aux numéros suivants : 1 888 693-3606 ou 819 370-2200, poste 3260.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche psychosocial du CIUSSS MCQ. En plus d'en assurer le suivi, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du bureau intégré de l'éthique du CIUSSS MCQ au 819 372-3133, poste 32303.

Signatures requises :

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

Nom du participant (en lettres moulées) : _____

Numéro de téléphone du participant : _____

Adresse courriel du participant : _____

Signature du participant : _____

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.

Signature du responsable du projet : _____

Date : _____

Formulaire de consentement – Parents

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE PARENT

Projet :

Parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans : documentation de l'implantation, évaluation des effets et de l'acceptabilité sociale d'un programme de formation de groupe

Chercheurs responsables du projet :

Chercheuse principale : Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Co-Chercheurs : Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord
Jacques Joly, professeur retraité, université de Sherbrooke

Collaboratrice du milieu de pratique :

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CISSS MCQ
Priscilla Ménard, APPR DEURI, CISSS MCQ

Le but et les objectifs du projet :

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid & Poirier, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). Des conséquences du TSA chez les parents ont été documentées notamment sur la qualité de leur interaction avec leur enfant. 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 (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2014, ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003; Haute Autorité de Santé, 2012). Un des moyens de soutenir les parents est de leur donner accès à des programmes de formation leur permettant d'accéder à des informations récentes et de qualité tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

Cette étude vise à documenter l'implantation, les effets et l'acceptabilité sociale d'un programme de formation offert en groupe et conçu spécifiquement pour les parents d'enfants ayant un TSA et âgés de 6 à 12 ans.

Objectifs :

- 1- Documenter la fidélité d'implantation de la formation,
- 2- Évaluer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant,
- 3- Évaluer l'acceptabilité sociale de la formation par les parents.

Nature de votre participation et information recueillies :

Les parents d'enfants ayant un TSA âgé de 6 à 12 ans, recevant des services d'un CISSS/CIUSSS prenant part au projet et inscrits au programme de formation sont invités à participer à cette étude. La collecte des informations est prévue en trois temps : septembre 2018, mai 2019 et septembre 2019. Les parents seront sollicités pour remplir différents questionnaires et participer à des entrevues. Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

Vous aurez à répondre (septembre 2018) :

1. À un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques de votre famille. Ce questionnaire prend environ 5 minutes à compléter.
2. À un entretien téléphonique portant sur la sévérité des symptômes autistiques de votre enfant. Cet entretien dure environ 15 minutes.

Vous aurez à remplir, durant le temps prévu pour les ateliers (d'octobre 2018 à mai 2019) :

1. Un questionnaire de suivi du programme de formation après chaque atelier (environ 5 min).
2. Un questionnaire sur la satisfaction face au programme (5 min), lors du dernier atelier.
3. Un questionnaire Bilan face à votre expérience (20 min), lors du dernier atelier.

Vous aurez à remplir, à 3 reprises (septembre 2018, mai 2019 et septembre 2019), les questionnaires et l'entretien suivants :

1. Le *Parent Child Relationship Inventory (PCRI)* (Gerard, A. B., 1994) (15 min).
2. Un questionnaire sur les connaissances en lien avec le TSA développé par l'équipe de recherche (20 min).
3. Un questionnaire sur le sentiment de compétence des parents (5 min).
4. Le *Parental Locus of Control Scale (PLOC)* (Campis, Lyman, & Prentice-Dunn, 1986) (traduit par Stipanovic et al., 2013) (10 min).
5. Une entrevue sur les comportements adaptatifs de votre enfant (VABS-II; Sparrow, Cicchetti, & David, 2005) (20 min).
6. Le *Aberrant Behavior Checklist (ABC)* (Aman et al., 1985a, 1985b) (10 min).

Vous aurez à remplir à 2 reprises (mai et septembre 2019) le questionnaire suivant :

1. Un questionnaire sur l'atteinte des objectifs fixés lors du programme de formation (5 min).

Vous aurez à participer à un entretien à la fin du programme (mai 2019) :

1. Un entretien portant sur les effets de votre participation au programme de formation (20 min).

En résumé le temps demandé pour participer à la recherche en dehors du temps prévu pour les ateliers est de 4h50. À ce temps, s'ajoute 18 heures pour recevoir le programme, c'est-à-dire, participer à 9 ateliers de 2 heures et compléter les questionnaires prévus. Cinq visites à domicile d'une heure sont aussi prévues dans le cadre du programme. Au total, c'est environ 28 heures de votre temps qui seront investies dans le programme et la recherche.

Liste des tâches :

- Participer au programme de formation
- Participer aux visites à domicile
- Compléter les questionnaires en lien avec le projet de recherche
- Participer aux entretiens en lien avec le projet de recherche

Il est à noter que si vous devez vous absenter d'un atelier l'animateur du groupe conviendra avec vous de la meilleure modalité pour reprendre le contenu.

Avantages de votre participation à la recherche :

Tout au long du projet, vous apprendrez de nouvelles connaissances qui vous permettront d'améliorer vos compétences en tant que parent d'un enfant ayant un TSA.

Pour le CISSS, 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 TSA.

Risques et inconvénients de votre participation à la recherche :

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.

Confidentialité :

- Toutes les informations recueillies seront confidentielles.
- Ces informations seront mises dans un dossier sans aucun nom. Un code à numéro remplacera votre nom. Seule la responsable de la recherche connaîtra ce code.
- Le dossier de recherche de la personne ne sera lu que par l'équipe de recherche.
- Votre nom ne sera jamais écrit dans les documents de la recherche.
- Les informations recueillies ne seront utilisées que pour cette recherche. Elles seront conservées dans un classeur à clé dans un local au CIUSSS MCQ, lui aussi fermé à clé.

- La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel Mme Myriam Rousseau ainsi que son équipe de recherche auront accès à l'aide d'un mot de passe.
- Toutes les informations seront gardées pendant 5 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les informations qui vous concernent seront déchetées.
- Le Comité d'éthique de la recherche en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (CÉR DI-TSA) du CIUSSS MCQ s'assurera du respect des règles éthiques pendant toute la durée de la recherche. Il se peut que le CÉR DI-TSA demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer la recherche.

Compensation financière

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

Retrait de la recherche :

- Vous participez à cette recherche seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez interrompre votre participation à la recherche à n'importe quel moment. N'importe quand vous avez le droit d'arrêter de participer à la recherche sans pénalité. Vous pouvez informer verbalement ou par écrit les chercheurs de votre décision de cesser votre participation à la recherche.
- Si vous arrêtez votre participation à la recherche, à votre demande, nous détruirons toutes les informations que nous avons recueillies sur vous.

Clause de responsabilité

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Diffusion et publication des résultats de la recherche :

À la fin de la recherche, les chercheurs présenteront les résultats lors de présentations à d'autres chercheurs, éducateurs, intervenants, gestionnaires, etc. Ces présentations peuvent se faire lors de colloques, de congrès ou de journée scientifiques sur le thème des services offerts aux personnes présentant un TSA.

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

Questions ou plaintes sur la recherche

Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter la chercheuse Mme Myriam Rousseau, Ph. D. de l'Institut universitaire en DI-TSA au numéro de téléphone (819) 352-4681 ou par courriel à l'adresse suivante : myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ aux numéros suivants : 1 888 693-3606 ou 819 370-2200, poste 3260.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche psychosocial du CIUSSS MCQ. En plus d'en assurer le suivi, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du bureau intégré de l'éthique du CIUSSS MCQ au 819 372-3133, poste 32303.

Signatures requises :

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

Nom du participant (en lettres moulées) : _____

Numéro de téléphone du participant : _____

Adresse courriel du participant : _____

Signature du participant : _____

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.

Signature du responsable du projet : _____

Date : _____



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

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.institutditsa.ca
www.ciussmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux  

Québec 


Affilié à  Université du Québec
à Trois-Rivières