



DÉPARTEMENT DES SCIENCES DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN ET SOCIAL

IMPLANTATION DU PROGRAMME EN LIGNE : L'ABC DU COMPORTEMENT DES  
ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : DES PARENTS EN  
ACTION !

RAPPORT DE STAGE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAITRISE  
EN PSYCHOÉDUCATION (PROGRAMME 3158)

PAR  
AURÉLIE SUZANNE

MARS 2020

DÉPARTEMENT DES SCIENCES DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN ET SOCIAL

IMPLANTATION DU PROGRAMME EN LIGNE : L'ABC DU COMPORTEMENT DES  
ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : DES PARENTS EN  
ACTION !

RAPPORT DE STAGE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAITRISE  
EN PSYCHOÉDUCATION (PROGRAMME 3158)

PAR  
AURÉLIE SUZANNE

MARS 2020

## TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES .....	3
INTRODUCTION.....	7
PROBLÉMATIQUE .....	8
PRÉSENTATION DU MILIEU .....	10
1.1 Organisation des services du CISSSAT.....	11
1.2 Disponibilité des PDHP en région éloignée .....	13
CADRE DE RÉFÉRENCE .....	13
1.3 Les manifestations du TSA, un élément qui a du poids dans l’accessibilité à une formation. 14	
1.4 Un plus grand risque de stress, de fatigue et d’épuisement parental influençant sur la disponibilité psychologique et émotionnelle du parent.....	15
1.5 Le soutien social, facteur de protection à l’augmentation du bien-être parental .....	16
1.6 Soutenir le parent dans l’utilisation de stratégies d’adaptation efficaces .....	16
1.7 L’isolement social et géographique, accentué par le manque de compréhension sociale ....	18
1.8 L’autisme et son influence sur la structure familiale.....	19
L’ABC DES COMPORTEMENTS DES ENFANTS AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION ! .....	20
1.9 L’Analyse Appliquée des Comportements (AAC ou ABA en anglais) .....	22
1.10 Mesure d’efficacité et de satisfaction du programme.....	23
2 MÉTHODOLOGIE .....	24
2.1 Description des participants du projet pilote portant sur la modalité Web du programme l’ABC-TSA. ....	24
2.1.1 Les parents et leurs intervenants : .....	25
2.2 Recrutement des participants.....	25
2.3 Les considérations éthiques .....	26
2.4 Collecte de données .....	27
2.5 Instruments de mesure utilisés.....	27

2.5.1	Questionnaire maison, données sociodémographiques de la famille et compétences parentales .....	28
2.5.2	Parent Child Relationship Inventory (PCRI) .....	28
2.5.3	Parental Locus of Control Scale (PLOC).....	28
2.5.4	The Aberrant Behavior Checklist 2 (ABC).....	29
2.5.5	CARS 2 ST.....	29
2.5.6	Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II).....	30
2.5.7	Questionnaire de soutien social perçu (QSSP).....	30
2.5.8	Way of Coping Cheklist (WCC).....	31
2.5.9	Les outils de données qualitatives : Le journal de bord et les notes d'évolutions ...	31
2.6	Décrire la méthode d'étude de cas et la structure d'analyse utilisée .....	32
3	RÉSULTATS .....	32
3.1	Description des intervenants.....	32
3.2	Descriptions des parents .....	32
3.2.1	Participant 100.....	33
3.2.2	Participant 102.....	34
3.2.3	Participant 104.....	35
3.2.4	Participant 200.....	36
3.2.5	Participant 500.....	36
3.2.6	Participant 600.....	37
3.3	Chronologie d'intervention.....	38
4	DISCUSSION.....	40
4.1	Un bien-être ressenti dans leur rôle de parent et un soutien perçu de qualité.....	40
4.2	Utilisation flexible de stratégies d'adaptation, centrées sur les problèmes .....	41
4.3	Particularité du cas de la participante 100 .....	42

4.4	L'impact du TSA sur la relation parent-enfant (P-E) .....	43
4.5	La présence importante d'une charge mentale .....	44
4.6	Les éléments qui ont pu interférer dans la participation .....	44
4.7	Ce qui a facilité la progression des participantes.....	45
	RECOMMANDATION : .....	46
5	CONCLUSION .....	47
6	RÉFÉRENCES.....	49
	ANNEXE A :	
	TABLEAU DE COMPARAISON ENTRE DEUX FORMATIONS EN LIGNE : L'ABC-TSA ET CENTRE GOLD .....	55
	ANNEXE B :	
	TABLEAU DE COMPARAISON DES TROIS MODALITÉS DU PROGRAMME L'ABC-TSA 57	
	ANNEXE C :	
	DESCRIPTION DES ATELIERS ET TÂCHES DE L'ANIMATEUR-TRICE .....	59
	ANNEXE D :	
	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT RESPECTIVEMENT DE L'INTERVENANT PUIS DU PARENT.....	62
	ANNEXE E :	
	FICHE DE PRÉSENTATION DES INTERVENANTS .....	72
	ANNEXE F :	
	QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE, ET QUESTIONNAIRE SUR LES COMPÉTENCES PARENTALES .....	74
	ANNEXE G:	
	PARENT CHILD RELATIONSHIP INVENTORY (PCRI).....	83
	ANNEXE H:	
	PARENTAL LOCUS OF CONTROL SCALE (PLOC) .....	89
	ANNEXE I:	
	THE ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST 2 (ABC).....	93
	ANNEXE J :	
	CHILDHOOD AUTISM RATING, SCALE, (2DE VERSION).....	99
	ANNEXE K :	
	QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU (QSSP, BRUCHON-SCHWEITZER, 2001).....	108
	ANNEXE L :	
	VERSION FRANCOPHONE DU QUESTIONNAIRE WAYS OF COPING CHEKLIST (WCC) DE LAZARUS ET FOLKMAN (1984) TRADUIT PAR COUSSON ET AL. (1996).....	110

ANNEXE M :	
JOURNAL DE BORD QUOTIDIEN DE SUIVI DE LA PROGRESSION DES PARENTS....	113
ANNEXE N :	
EXTRAIT DE L'OUTIL POUR LES NOTES D'ÉVOLUTION.....	116
ANNEXE O :	
TABLEAUX DES SCORES DES PARTICIPANTES .....	120
ANNEXE P :	
SOUTIEN AU CHOIX DE LA MODALITÉ DE L'ABC DES COMPORTEMENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION ! .....	127

## INTRODUCTION

L'enfant autiste est capable d'apprentissage si les outils utilisés considèrent ses particularités et les parents sont les premiers acteurs de son développement. Toutefois, les manifestations autistiques couplées souvent à des conditions associées leur demandent d'adapter leur pratique parentale afin qu'ils puissent répondre au mieux aux besoins d'apprentissage de leur enfant. Il importe de leur donner des outils leur permettant l'actualisation de leur rôle parental. Or, offrir des formations aux parents d'enfants autistes est aujourd'hui considéré comme une des meilleures pratiques (Dawson-Squibb, Davids, Harrison, Molony et Vries, 2020) et l'implication parentale dans les démarches de réadaptation de leur enfant fait partie depuis 2003 des orientations ministérielles du Gouvernement du Québec. *L'ABC des comportements des enfants ayant un TSA : des parents en action* (ABC-TSA), un programme de développement d'habiletés parentales (PDHP) franco-québécois développé par le CIUSSS-MCQ et l'Université de Strasbourg (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal), est conçu dans ce but en s'appuyant sur l'Analyse Appliquée du Comportement (AAC) et sur les approches naturalistes qui ont démontré leur efficacité (Leaf, McEachin et Taubman, 2008 ; Gouvernement du Québec, 2017). Maintenant, pour qu'un programme soit efficace, il importe que celui-ci s'adapte au sujet visé (ici le parent d'enfant autiste de sept ans et moins) et qu'il considère au préalable son bien-être. Après les formules du programme développée pour être offertes en groupe puis en individuel, le projet de recherche à laquelle ce projet est associé évalué en 2019-2020 une modalité en ligne. Ce rapport de stage propose une description du profil de parents ayant participé à ce projet de recherche ainsi que leur vécu au sein de cette modalité. Au vu du faible échantillonnage ( $n=6$ ), aucune conclusion ne permet de généraliser ces observations à la population québécoise. Les résultats n'ont pas non plus permis de déterminer l'importance de l'utilisation des stratégies d'adaptation pour le suivi du programme, mais il souligne l'importance de la présence de soutien dans l'entourage du parent pour la réalisation du programme. Le bien-fondé de l'existence de chaque modalité y est également mentionné, notamment celle d'offrir la formation à domicile en individuel lorsque le parent pourtant motivé se trouve isolé et nécessite à ce moment-là plus de soutien. Le rapport fait également ressortir des facteurs qui ont été déterminants dans la progression des parents au fil des ateliers de l'ABC-TSA en ligne. Un outil à destination des intervenants est proposé, structurant la première rencontre à domicile et lui ajoutant un objectif de détermination de la modalité la plus adaptée au vécu, au besoin et aux intérêts du parent désirant suivre la formation.

## PROBLÉMATIQUE

Une personne ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) présente des déficits au niveau de la communication sociale et des interactions ainsi que des intérêts restreints et des comportements stéréotypés (American Psychiatric Association, 2015). Ce trouble neurodéveloppemental est de plus en plus diagnostiqué chez les enfants québécois. Au cours de l'année 2014-2015, le taux de prévalence était d'un enfant sur 76, soit une augmentation de 850 % par rapport à 2001-2002 (Gouvernement du Québec, 2017). Le profil développemental et comportemental hétérogène de l'autisme, souvent combiné à des conditions associées, complexifie l'éducation de l'enfant. Ces défis de gestion supplémentaires et inhabituels ont des répercussions sur le fonctionnement familial aboutissant à son déséquilibre (Denis, 2013). Les parents doivent réorganiser le fonctionnement familial autour des besoins de leur enfant et de ses forces d'apprentissages. Cappe et Poirier (2016) ressortent dans leur étude que 1000 heures de plus par an sont consacrées à l'éducation d'un enfant autiste, nombre qui augmente d'ailleurs avec le niveau de besoin. Fort de ce constat, le Gouvernement du Québec inscrit dans son cadre de référence un devoir de soutien aux familles et de développement de leurs compétences, tout comme l'Institut National d'Excellence en Santé et en Service Sociaux (INESSS, 2014 ; Gouvernement du Québec, 2003, 2017). En effet, les parents expriment avoir de la difficulté à savoir comment agir, ou répondre adéquatement aux besoins de leur enfant autiste, contribuant au développement d'un sentiment de faible compétence parentale (Cappe et Poirier, 2016; Denis, 2013), plus faible d'ailleurs chez les mères d'enfants ayant un TSA que celles d'enfants ayant un syndrome de Down (Sénéchal, Larivée et Thermidor, 2013). Ceci reflète, entre autres, un besoin de soutien informatif afin qu'elles puissent continuer à exercer leurs différents rôles au sein de leur famille et de la société tout en apportant à leur enfant l'accompagnement dont il a besoin. Ce besoin de soutien (sur les services disponibles, sur des conseils éducatifs, ou sur le fonctionnement et les compétences de l'enfant) est nommé dans l'étude de Cappe et Poirier (2016) par plus de 50% des 101 parents québécois interrogés. Plus d'un tiers veulent être rassurés quant à leur compétence parentale, 41% d'entre eux veulent collaborer davantage avec les professionnels, et près d'un tiers veulent des conseils d'autres parents.

Depuis 2003, le programme d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) est obligatoire pour les enfants âgés de moins de cinq ans (Gouvernement du Québec, 2003, 2016 ; Rivard, Mercier, Morin et Lépine, 2015). Il vise l'apprentissage de comportements cognitifs et prosociaux pour

faciliter l'intégration scolaire et découle de l'Analyse Appliquée des Comportements (AAC), méthode offrant les résultats les plus probants (Gouvernement du Québec, 2003, 2016 ; Rivard et al., 2015 ; INESSS, 2014). Ainsi, depuis une décennie, les services spécialisés s'efforcent de l'offrir partout au Québec. Toutefois, avec l'augmentation du taux de prévalence et le nombre important de ressources dont l'ICI a besoin pour être offert, des établissements ne sont pas en mesure de l'offrir à tous avant l'entrée à l'école primaire. Le MSSS (Gouvernement du Québec, 2003) et l'INESSS (2014) recommandent une implication parentale dans les interventions de type ICI. Elle favorise la création d'un environnement propice au développement de leur enfant tout en augmentant leur connaissance sur ce point ce qui se traduit par l'utilisation d'interventions adéquates (Sénéchal, et al., 2013), en cohérence avec celles exercées par les professionnels (Leblanc, 2013) augmentant l'efficacité des interventions offertes aux enfants. De plus, impliquer les parents : (a) augmente les occasions d'apprentissage, (b) permet leur généralisation dans les divers milieux de vie, (c) en plus de contribuer à l'augmentation du sentiment de compétence parentale.

Fort de ce constat, *l'ABC des comportements des enfants ayant un TSA : des parents en action !* (ABC-TSA) a été développé dans un format de groupe (Ilg, Rousseau, et Clément, 2016). En observant l'abandon de certains parents, malgré leur intérêt (p. ex. éloignement géographique, profil parental, manque de disponibilité), l'équipe de recherche l'a adapté en une formule individuelle afin d'augmenter et de diversifier son accessibilité (Rousseau, McKinnon, Poulin, Bourassa et Balmy, 2018). Toujours dans ce même objectif, un projet pilote en cours, mesure l'acceptabilité sociale et l'efficacité d'une formule en ligne, médium ayant déjà montré son efficacité. En effet, on y observe une amélioration significative des interactions parent-enfant et l'acquisition de compétences parentales (Blackman, Jimenez-Gomez et Shvarts, 2019) qui sont stables (Wainer et Ingersoll, 2012). Jang et al. (2012) précise que les parents d'enfants ayant un TSA ont augmenté la précision de leurs connaissances de 27%. Tandis que Vismara, Young et Rogers (2012) observent des résultats significatifs du développement de l'imitation et du langage chez l'enfant. Ils ajoutent que cela pourrait être aidant pour des parents qui ne peuvent pas bénéficier de programmes d'intervention réguliers, difficilement compatible avec leurs activités quotidiennes.

## PRÉSENTATION DU MILIEU

L'ABC-TSA est offert dans plusieurs Centres Intégrés de Santé et de Services Sociaux (CISSS) du Québec, dont celui de l'Abitibi-Témiscamingue (AT). Leurs intervenants volontaires issus de 14 CISSS ont bénéficié à ce jour de la formation nécessaire à l'animation de ce programme. Cette section présentera seulement ce secteur puisque le stage de pratique en milieu professionnel de l'étudiante a été réalisé au secteur TSA du CISSSAT et parce qu'elle participe au projet pilote de développement de la modalité en ligne du programme ABC-TSA. La mission du CISSSAT est de

[...] maintenir, améliorer et restaurer la santé et le bien-être de la population de la région en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique de l'Abitibi-Témiscamingue.

Les Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (DI) ou TSA se situent à Amos, La Sarre, Ville-Marie, Val-d'Or et Rouyn-Noranda et ont pour but d'aider la personne ayant une DI ou un TSA à avoir une vie active en favorisant le développement de son autonomie pour une meilleure inclusion sociale dans tous ses milieux de vie et en favorisant l'implication et la collaboration des familles. Les professionnels qui travaillent à l'atteinte des objectifs du plan d'intervention sont : (a) techniciens en éducation spécialisée, (b) ergothérapeutes, (c) psychologues, (d) orthophonistes, (e) travailleurs sociaux, (f) spécialistes en activités cliniques, (g) et thérapeute par l'art (Gouvernement du Québec, 2019).

Le territoire à couvrir par les établissements de santé est grand et constitue un défi, surtout quand 42% de la population vit en milieu rural avec une densité de population faible (environ 2.6 habitants par km<sup>2</sup> en 2017) (CISSSAT, 2018). Le taux de prévalence de l'autisme est moins grand que dans la province soit 6.1 contre 12.3 pour 1 000 (Institut National de Santé publique du Québec, INSPQ, 2017). Cependant, au cours des 15 dernières années, le CISSSAT (2018) rapporte une augmentation importante du taux d'élèves reconnus comme ayant un handicap, des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation. Le taux est passé de 9.6% à presque 21%, se rapprochant des chiffres provinciaux passant de 10.8% à 20.4%. Toutefois, selon Noiseux (2017) le nombre d'élèves augmente à un rythme lent comparativement à d'autres régions comme celle de la Montérégie ou de Laval qui augmente fortement. Ces taux ne prennent toutefois pas en compte les diagnostics provisoires (qu'il est possible d'émettre depuis 2017 dans la région) ou le fait que le manque de services peut motiver des familles à migrer vers des centres où l'intensité de services est plus grande.

Le plan d'action pour l'année 2018-2022 y décrit que les délais d'accès à certains services dépassent les cibles prévues au plan d'action précédent (CISSSAT, 2018). Selon les orientations du Gouvernement du Québec (2003, p. 21), « [...] la prestation de service doit être équitable entre les régions du Québec. » Malheureusement, la réalité régionale est différente des métropoles et ne permet pas d'atteindre ce but. Le manque de diversité de services des régions éloignées fait partie des observations et donc des orientations du MSSS. À titre d'exemple, l'ICI n'est encore qu'à l'étape d'implantation pilote et peu de services répits ou de gardiennage, adaptés aux enfants ayant un TSA, sont accessibles surtout lorsque ceux-ci ont des conditions associées. D'autant que les services du CISSSAT de réadaptation intensive ne peuvent accueillir les enfants autistes de moins de six ans. D'autres partenaires s'engagent toutefois à aider les parents, et tentent de compenser au manque de ressource. À Rouyn-Noranda, c'est le cas de la Société de l'Autisme de l'AT (SAAT, 2019). À Val D'Or, un service de répit et de gardiennage spécialisé a ouvert ses portes en octobre 2018 (Radio-Canada, 2018). Quant à Amos, mis à part les Ressources de Type Familiales (RTF, aussi appelées couramment familles d'accueil), aucun autre service n'est actuellement disponible.

### **1.1 Organisation des services du CISSSAT**

Lorsqu'un qu'on soupçonne la présence d'un TSA chez un enfant, il est référé à un professionnel ayant une expertise en TSA. Grâce à une entrevue structurée avec les parents de l'enfant, ce professionnel de la santé s'informe sur les étapes développementales (anamnèse) et les comportements de l'enfant, c'est l'étape du dépistage (Bolduc et Poirier, 2017; Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle de Québec [CRDIQ], 2014). Il s'effectue grâce aux outils standardisés permettant de recueillir rigoureusement de l'information auprès de toutes personnes présents dans les sphères de vie de l'enfant. C'est le cas du *CHecklist for Autism in Toddlers* (CHAT), du *Modified-CHAT* (M-CHAT) ou encore du *M-CHAT- Revised with Follow-up* (M-CHAT-R/F) utilisé pour les enfants âgés de 18 à 30 mois, couramment utilisés au Québec et bénéficiant d'une version française canadienne validée par la recherche (Robins, Fein et Barton, 2009; Bolduc et Poirier, 2017). Ces outils ont l'avantage de pouvoir être utilisés par tous les professionnels de la santé ayant une expertise clinique en TSA, dont les médecins spécialistes, les neuropsychologues et les psychologues. Ils donnent des pistes d'interventions en attendant le diagnostic final, le diagnostic provisoire de TSA accélère l'accessibilité aux services de réadaptation québécois, car celui-ci est suffisant pour faire une demande d'admission.

Pour bénéficier d'un diagnostic final, l'évaluation de l'enfant doit être effectuée par des professionnels habilités à savoir les : (a) psychologues, (b) neuropsychologues, (c) pédiatres ou (d) pédopsychiatres possédant une connaissance suffisante sur le TSA, et une expertise en évaluation (CRDIQ, 2014). Il est aussi recommandé de travailler en inter ou en multidisciplinarité afin d'éviter toute erreur de diagnostic (CRDIQ, 2014; Bolduc et Poirier, 2017). Notons que pour qu'un diagnostic soit final, une évaluation médicale complète doit être effectuée par le médecin de l'enfant (CRDIQ, 2014). Les deux outils d'évaluations diagnostics standardisés les plus largement utilisés, et qu'il est recommandé d'utiliser conjointement par Bolduc et Poirier (2017) sont *l'Autism Diagnostic Interview- Review (ADI-R)* et *l'Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS)*. Le premier recueille de l'information tant sur l'histoire familiale et de grossesse que sur les étapes développementales de l'enfant. L'ADOS quant à lui offre une procédure structurée d'observation comportementale directe de l'enfant de 12 mois et plus sur toutes ses sphères développementales. Notons que l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile appelé *Childhood Autism Rating Scale 2 (CARS-2)* peut être utilisé à partir de l'âge de deux ans (Schopler, Reichler, et Rothen-Renner, 2010) et est considéré comme un outil diagnostic de bonne qualité à condition qu'il soit couplé avec l'ADOS, sans quoi il devient un outil de dépistage (Bolduc et Poirier, 2017). La demande de service en réadaptation doit contenir les rapports des professionnels ayant observé l'enfant jusqu'alors, incluant les résultats ayant conclu à un diagnostic provisoire ou final de TSA.

Les dossiers sont priorisés en fonction du degré d'urgence de la demande, et du niveau de besoin de l'enfant et de la famille (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2004). Durant ce temps d'attente pouvant prendre parfois deux années, le programme ABC-TSA peut être proposé aux parents de sept ans et moins accédant plus rapidement à des ressources professionnelles appropriées et du soutien informationnel. Cette procédure est adéquate, car elle correspond aux fondements mêmes du programme (Ilg, Rousseau et Clément, 2016). Autant que possible, les services de réadaptation seront offerts au cours du suivi du programme ou dans les six mois suivants la fin de celui-ci. Le programme ne prévoyant aucun critère d'exclusion, il suffit d'être une personne significative pour l'enfant pour y participer. À l'heure actuelle, lorsqu'un parent propose au parent de le suivre, l'animateur le lui présente, ainsi que ses objectifs et vérifie dans le même temps avec lui ses disponibilités et son adhésion au programme. Le parent choisit son objectif personnel qui sera inclus dans le plan d'intervention de l'enfant.

## 1.2 Disponibilité des PDHP en région éloignée

Le nombre des PDHP francophone pour les parents d'enfants autistes est faible. En AT, un autre programme que l'ABC-TSA était offert en ligne gratuitement par le Centre Gold (2019) mais n'est plus disponible depuis 2020. Rousseau et McKinnon (2018) avaient d'ailleurs été leur partenaire pour mesurer l'acceptabilité sociale d'une formation en ligne. Au final, le projet pilote s'est à la fois inspiré de la formation en ligne du Centre Gold tout en restant fidèle au fondement et aux procédures initiales des deux autres modalités de l'ABC-TSA. Les particularités et les similitudes des deux formations sont exposées dans l'annexe A. Un autre dispositif en langue française est disponible en ligne. Appelé *Canal Autisme*, il diffuse des conférences, des guides et des outils pour les parents et les professionnels afin de faciliter l'inclusion scolaire des enfants ayant un TSA. L'objectif n'est donc pas celui de développer des habiletés parentales (Canal Autisme, s.d.). D'autres PDHP québécois sont proposés mais en présentiel uniquement et en métropole. C'est le cas du programme gouvernemental *Au-delà du TSA : des compétences à ma portée*. Afin d'assurer une meilleure réponse aux besoins des parents, ses auteurs recommandent de l'offrir en début de trajectoire de services (Hardy, Bourassa et Rousseau, 2017), il n'est toutefois pas disponible en AT. Toujours en présentiel, et sous forme de conférence cette fois, *SACCADE*, un centre privé d'expertise en autisme offre des formations journalières adaptées aux parents d'enfants ayant un TSA. Quatre formations successives sont proposées à Montréal ou à Québec et coûtent entre 175 et 370\$ chacune (SACCADE, 2015). Finalement, la clinique Autisme et Famille propose des formations de groupe à Québec et dont le but est de « [...] développer ou de consolider les connaissances des parents sur le TSA et de les aider à améliorer leur façon de faire au quotidien. » (La Clinique Famille Autisme, 2014). L'accessibilité à des PDHP pour les parents habitants en AT constitue donc un défi important, car seule l'ABC-TSA est disponible en région et gratuitement, un autre reflet du manque de diversité de service.

## CADRE DE RÉFÉRENCE

L'implication parentale dans le processus de réadaptation permet la généralisation des comportements acquis lors de l'ICI dans tous ses milieux de vie, facilitant le maintien du comportement de l'enfant (Granger, Des Rivières-Pigeon, Sabourin, et Forget, 2012), en plus d'améliorer le bien-être familial et d'avoir un impact neutre ou positif sur le bien-être et la santé du parent (Hasting et Johnson 2001). Maintenant, pour développer et enrichir les habiletés des parents,

il est important que ceux-ci s'engagent dans le programme et ses fondements théoriques. Toutefois, les réalités vécues par ces parents, leurs caractéristiques personnelles, celle de leur enfant et de leurs familles influencent leur participation au programme de formation, et cela malgré leur intérêt et leur satisfaction vis-à-vis de celui-ci. Élément qui a été observé suite à l'étude sur l'acceptabilité sociale du programme de Rousseau, Paquet et Clément (2016) dont voici quelques exemples non exhaustifs tels que : (a) des problèmes de santé ou de gardiennage, (b) une indisponibilité due aux horaires ou aux conditions météorologiques, ou (c) des conflits familiaux. L'abandon des parents est donc régulier et constitue un défi dans l'implantation du programme. Quels facteurs répertoriés dans la littérature scientifique influencent la participation des parents à un programme ?

### **1.3 Les manifestations du TSA, un élément qui a du poids dans l'accessibilité à une formation.**

Bien qu'elles se manifestent de manière très différente d'un enfant à un autre, les caractéristiques autistiques augmentent les risques d'isolement social. Beaud et Quentel (2011) rapportent en effet que les difficultés de l'enfant dans les interactions sociales sont directement reliées à l'isolement social des familles. L'Homme étant un être avant tout social, plusieurs parents ont besoin d'enrichir leurs relations sociales. Les enfants ayant un TSA ont aussi plus de risque de développer des troubles associés, nécessitant plus de soin et de temps de disponibilité de la part du parent diminuant ainsi les occasions de socialiser. L'INSPQ (2017) a utilisé la neuvième édition de la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-9) pour établir la prévalence des troubles associés et révèlent qu'au cours de leur vie, 57,1% des personnes ayant un TSA présentent un retard de développement, 32,6% un désordre anxieux, 42% un Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H), et ont près de huit fois plus de chance de faire de l'épilepsie. D'autre part, comme le démontrent Poirier et Vallée-Ouimet (2015), et bien que non généralisables à la population, près de 46% des enfants avaient un trouble du comportement alimentaire et 65% d'entre eux un trouble du sommeil. Ces troubles ont un impact sur la qualité des interactions lors des repas familiaux ainsi que sur le sommeil des parents. De manière générale, l'état de santé de l'enfant ayant un TSA est moins bon que celui d'un enfant neurotypique (Hoefman et al., 2014). Au courant de l'année 2014-2015, une personne autiste a reçu deux fois plus d'actes médicaux qu'une personne neurotypique (INSPQ, 2017). Ceci reflète clairement l'influence des besoins de soin de son enfant sur le quotidien parental.

#### **1.4 Un plus grand risque de stress, de fatigue et d'épuisement parental influençant sur la disponibilité psychologique et émotionnelle du parent**

La présence de stress chez les parents d'enfant autistes est largement documentée dans les écrits scientifiques. Le stress perçu, défini comme « [...] une transaction particulière entre une personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par cette personne comme taxant ou excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être. » (Traduction libre de Lazarus et Folkman, 1984, p. 19), est plus grand que les parents d'enfants neurotypiques ou ayant d'autres diagnostics, comme la DI, ou le syndrome de Down (Hayes et Watson, 2013; Le Blanc, 2013; Morin et al., 2014; Schieve, Blumberg, Rice, Visser et Boyle, 2007; Beaud et Quentel, 2011). Il dépend également du niveau de besoin, et des problèmes de comportements de l'enfant (Hasting et Johnson, 2001). Les parents sont plus inquiets quant au bien-être de leur enfant et leur qualité de vie est moins grande (Lee, Harrington, Louie, et Newchaffer, 2008). Les sources de stress parentaux mentionnés le plus fréquemment dans l'étude de Tehee, Honan et Hevey (2009) sont : (a) la présence de comportements inappropriés et imprévisibles, (b) les questions relatives à l'éducation et à l'avenir de leur enfant, ou encore (c) celles reliées à l'apprentissage. Or, l'ABC-TSA propose du soutien en plus d'intervenir sur les comportements défis notamment en créant un plan d'action pour agir adéquatement sur eux et les voir s'estomper. D'ailleurs, même si actuellement, les recherches ne montrent pas de diminution significative du stress, elle est tout de même observée (Rousseau et al., 2016). Les parents sont aussi épuisés à cause de la présence d'autres troubles associés, comme les troubles de comportements (Leblanc, 2013). Le niveau de besoin de l'enfant demande aux parents du temps, de la disponibilité et de la patience, augmentant aussi le stress parental et pouvant aboutir à une dépression, de l'anxiété (Hoefman et al., 2014).

Certaines études notent aussi que la détresse psychologique parentale est corrélée positivement et directement avec (a) le niveau de besoin en matière de soin et d'éducation, (b) la situation de l'enfant et (c) ses défis comportementaux (Baker, Blacher, Crnic, et Edelbrock, 2002) et les parents abordent régulièrement ce sentiment sur les forums Internet quand il est question de gestion comportementale (Des Rivières-Pigeon, Courcy, et Poirier, 2012). Ce même niveau de détresse serait plus présent chez les mères (40%) que les pères (15%) (Tehee, et al., 2009). Plus la mère présente un sentiment de détresse ou de culpabilité, plus le sentiment de compétence parental baisse (Beaud et Quentel, 2011).

### **1.5 Le soutien social, facteur de protection à l'augmentation du bien-être parental**

Falk (2012) démontre dans sa thèse doctorale effectuée auprès de 250 mères d'enfants ayant un TSA de 4 à 17 ans que le soutien social est un facteur de protection au développement de la dépression, de l'anxiété et du stress parental. Schilling et al. (1984, cités dans Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014) identifient deux types de soutien social : le soutien informel (la famille, par exemple) et formel (les professionnels de la santé). Or la qualité du soutien perçu par l'individu est un facteur de protection sur la santé (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Il peut être de nature matérielle, informative, émotionnelle ou d'estime. Plus spécifiquement, les parents participants à l'étude de Cappe et Poirier (2016) mentionnent l'importance du soutien informatif pour mieux comprendre les comportements de leur enfant. De leur côté, Des Rivières-Pigeon et al. (2012) nomment que pour pallier à l'incompréhension de l'entourage, les parents d'enfants autistes recherchent du soutien de leurs pairs vivant la même situation. Cette tendance est observée chez 30% des participants de l'étude de Cappe et Poirier (2016). Toutefois pour que le soutien perçu ait un impact positif sur le niveau de stress parental et le sentiment de bien-être, celui-ci doit être couplé à la croyance à l'efficacité de l'intervention effectuée auprès de leur enfant, mais aussi à l'utilisation de stratégies adaptatives efficaces (Hasting et Johnson, 2001). Conclusion également donnée par Dunn, Burbine, Bowers, et Tantleff-Dunn (2001) disant que même si le soutien social diminue le risque d'isolement lors d'une période importante de stress, celui-ci peut être secondaire à l'utilisation d'autres stratégies d'adaptations efficaces.

### **1.6 Soutenir le parent dans l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces**

Les stratégies d'adaptation, dites de coping, sont des processus que l'individu met en place pour faire face à un événement stressant. Selon l'approche contextuelle de Lazarus et Folkman en 1984, les stratégies d'adaptation sont définies comme des réactions conscientes que l'individu adopte pour maîtriser, réduire ou tolérer les situations perçues comme stressantes ou difficiles dans le but de retrouver un sentiment de bien-être. Le choix de la stratégie se fait en fonction de l'évaluation que l'individu fait de la situation, c'est à dire : (a) la signification donnée au stress vécu et la perception de sa dangerosité, (b) les contraintes (temporelles et situationnelles), (c) ou encore ses ressources personnelles (Dumont, 2001). L'évaluation de la situation est également influencée par les ressources sociales disponibles dans l'environnement (Paulhan, 1992). Une autre approche dite intégrative de Schwarger et Schwarger (1996) Ajoutent qu'en plus de ce processus dynamique

conscient, l'individu a tendance à utiliser préférentiellement des stratégies adaptatives similaires. Ainsi, l'individu privilégie une stratégie adaptative selon : »

1. Ses ressources adaptatives propres définies par des caractéristiques personnelles stables,
2. L'effort adaptatif, des stratégies comportementales et cognitives adoptées consciemment en fonction de la nature de la pression exercée,
3. Le style adaptatif, ou habitudes avec lequel l'individu aborde ses problèmes.

Maintenant, l'efficacité des stratégies adaptatives dépendent : (a) de la nature du stress, (b) des ressources biopsychosociales disponibles (c) de la perception du groupe social dont est issu l'individu, (d) de l'étape dans lequel il est dans le processus de résolution du problème, (e) mais aussi de son âge, et de son identité culturelle (Dumont, 2001). Deux grands types de stratégies ressortent des approches (Dumont, 2001; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014), soit celles :

1. Centrées sur l'émotion incluent aussi celles centrées sur la recherche de soutien social. Elles consistent à réduire les tensions émotionnelles induites par la situation pour maintenir un équilibre psychique et réduire l'anxiété en offrant des moments de répit à l'individu. Elles ne changent pas la situation mais aident à la voir sous une autre perspective.
2. Centrées sur le problème, contrôlent ou modifient la source de stress en affrontant la situation et en augmentant ses ressources pour y faire face procurant ainsi un sentiment de maîtrise. Les familles ayant un meilleur revenu familial ont tendance à utiliser moins les stratégies centrées sur l'émotion. Tout comme les parents dont l'enfant a acquis la propreté et qui fait preuve de plus d'autonomie (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012).

Celles centrées sur la solution sont généralement considérées comme les plus efficaces sur le long terme, mais les autres ne sont pas à négliger. Une stratégie est effectivement adaptée quand celle-ci résout le problème en maintenant un état de bien-être physique et demande à l'individu une certaine flexibilité dans l'utilisation de stratégies (Dumont, 2001). Le processus d'adaptation d'un individu est résumé dans la figure 1.

Stratégies centrées sur :

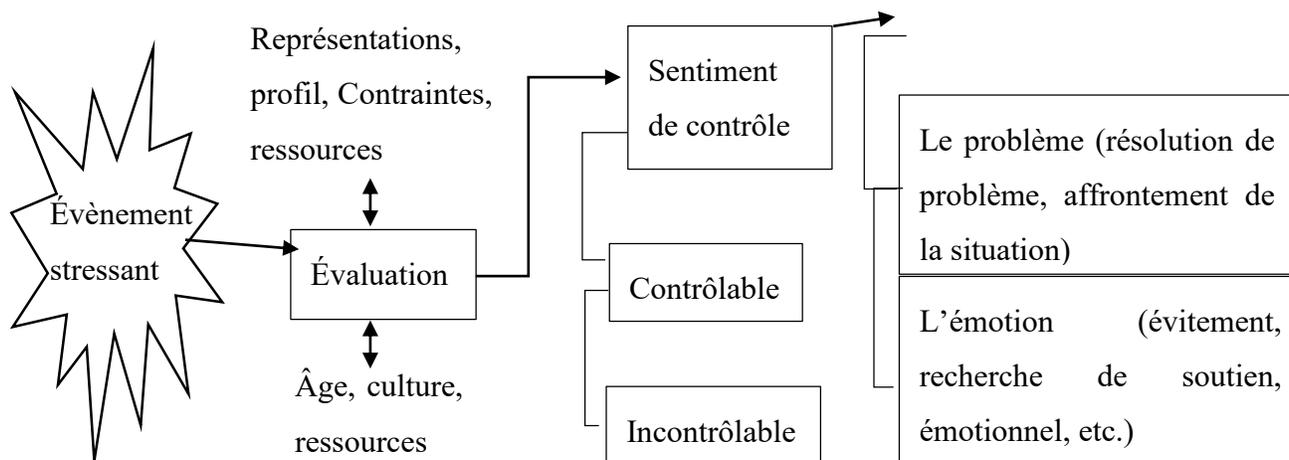


Figure 1 : Schématisation du processus d'adaptation d'un individu.

Un programme parental tel que l'ABC-TSA peut être un outil de développement de stratégies adaptatives centrées sur le problème, quelle que soit la modalité, car certains exercices proposent l'établissement de plans d'action, pouvant réduire le sentiment de perte de contrôle. Les temps de parole des ateliers de groupe offrent aux parents la possibilité d'avoir accès à du soutien informel, tandis que ceux proposés dans la formule en individuelle offre du soutien formel.

### 1.7 L'isolement social et géographique, accentué par le manque de compréhension sociale

Vérifier les caractéristiques de la famille et de son environnement est important. Par exemple, la position géographique de la maison familiale par rapport aux lieux des services offerts influence son accessibilité. Plus la distance est grande, plus elle augmente la disponibilité nécessaire, sans compter les aléas liés aux conditions météorologiques. La participation au programme en présentiel peut être ainsi limitée. Or, la majorité des parents de l'étude de Goupil, Poirier, des Rivières-Pigeon, Bégin et Michaud (2014) utilisent internet pour obtenir de l'information, l'utilisation d'internet et celle d'autres outils informatiques se démocratisent. Proposer aux familles une formule en ligne est donc pertinent et permet aux parents de réduire leurs déplacements, le temps de disponibilité, et la fatigue liée en plus de briser l'isolement même virtuellement.

D'autre part, les comportements inhabituels et parfois asociaux de l'enfant sont parfois mal compris, ou mal perçus. Les parents se sentent rejetés dû aux stéréotypes présents dans la société (Protecteur du citoyen, 2009; Des Rivières-Pigeon et al., 2012). Ils peuvent être considérés comme

responsables des comportements de leur enfant, expliquant parfois l'évitement des espaces publics (Cappe et Poirier, 2016, Denis 2013) et l'augmentation de l'isolement social (Lee et al., 2008). Ce manque de compréhension sociétal est décrit par Leblanc (2013) comme étant un des facteurs de stress le plus important, risquant une diminution de l'estime parentale selon Sénéchal et al. (2013). De plus, 82% des familles interrogées dans Poirier et Ouimet (2018) déclarent préférer recevoir chez eux. La compréhension et la tolérance de l'enfant dans les événements publics sont généralement plus faibles (Beaud et Quentel, 2011). Par ailleurs, l'étude de Dunn et al. (2001) montre une corrélation positive entre l'utilisation de l'évitement et l'isolement social. Le soutien social lui, modère la relation entre les facteurs de stress et l'isolement. Malgré les analyses qui ont soutenu l'importance du soutien social dans cette étude, les styles d'adaptation se sont avérés plus directement liés à l'isolement que le fait de chercher ou de recevoir un soutien social.

### **1.8 L'autisme et son influence sur la structure familiale**

Les manifestations autistiques de l'enfant ont également un impact sur les structures familiales, dont notamment le risque plus élevé de discorde maritale voire de séparation. Il est également plus difficile pour les parents, et notamment les mères d'évoluer dans leur carrière professionnelle (Dunn et al., 2001). Au vu des multiples perturbations que l'on peut observer dans les familles, Sénéchal et Des Rivières-Pigeon (2009) ainsi que Des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) s'entendent pour dire que l'équilibre de la vie conjugale est plus difficile bien que « [...] le taux de prévalence du divorce ou de séparation varie considérablement d'une étude à l'autre chez ces couples » (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009, p. 249), le risque de rupture reste plus élevé que dans d'autres familles sans enfant autiste (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014.).

D'autre part, l'INSPQ (2017) montre une relation linéaire entre la défavorisation sociale et la présence d'un enfant autiste en précisant que la prévalence du TSA serait plus présente dans les milieux dits défavorisés que dans ceux des milieux dits favorisés. Ce constat s'explique en partie par le fait que les familles d'enfants ayant un TSA réorganisent leur fonctionnement incluant l'arrêt ou la diminution des heures de travail (majoritairement les mères), et donc la diminution des revenus familiaux, mais aussi parce que ces mêmes parents doivent investir beaucoup d'argent dans des services coûteux afin de soutenir le développement de leur enfant ou pour bénéficier de répit (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Brien-Bérard, des Rivières-Pigeon, et Belleau, 2018).

Sans compter que les subventions et autres aides données par l'état aux familles d'enfant autistes ne suffisent pas, engendrant des endettements importants (Brien-Bérard et al., 2018).

## **L'ABC DES COMPORTEMENTS DES ENFANTS AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION !**

*L'ABC des comportements des enfants ayant un TSA : des parents en action !* (ABC-TSA) est un programme gouvernemental offert actuellement en groupe ou en individuel depuis deux ans. Il a une visée d'éducation plus que de soutien émotionnel et réponds aux besoins mentionnés dans la recherche de Cappe et Poirier (2016). Développé par une équipe de recherche franco-québécoise (Université du Québec à Trois-Rivières et Université de Strasbourg) en partenariat avec le Centre Intégré Universitaire de la Santé et des Services Sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), son objectif est [...] « d'offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents d'enfants ayant un TSA afin de les aider à acquérir des connaissances et des stratégies pour qu'ils puissent interagir efficacement avec leur enfant » (p.16), tout en respectant leur besoin et ceux de leur enfant (Ilg, et al., 2016). Bien que la modalité en groupe soit la formule originale du programme, c'est la formule numérique qui servira d'exemple pour illustrer son déroulement. L'annexe B du rapport compare les trois formules entre elles, en exposant leurs différences sous forme de tableau pour une question de concision du rapport et de clarté pour le lecteur. À la différence de l'ABC-TSA de groupe comportant 12 ateliers successifs, dans la formule numérique neuf des 12 ateliers sont obligatoires. Le tableau 1 qui suit présente les ateliers de l'ABC-TSA numérique et les objectifs spécifiques rattachés à chaque atelier seront également exposés dans l'annexe C.

Le programme est présenté sur une plateforme d'apprentissage en ligne (Moodle). Chaque atelier contient : (a) une vidéo de 10 à 45 minutes, (b) le manuel du participant contenant les diapositives de la vidéo pour suivre et prendre des notes au besoin, (c) un quizz de trois ou quatre questions afin de valider sa compréhension du contenu visionné, (c) une version Word des exercices à domicile à faire, (d) d'un espace où il lui est possible de poser des questions concernant le programme, et (e) un forum de discussion pour échanger avec les professionnels et les autres participants. Chaque parent est muni d'un code personnel lui donnant accès à sa session. Sa progression au travers du programme en ligne est séquentielle, et celui-ci bénéficie de 14 jours pour finaliser un atelier. Une fois l'exercice complété et déposé sur la plateforme, l'animatrice qui l'accompagne, le lui renvoie

une fois commenté, donnant accès par la même occasion à l'atelier suivant. Une fois les ateliers obligatoires finalisés, les ateliers bonus lui sont rendus accessibles. Le parent a la possibilité de consulter autant qu'il le souhaite chaque atelier visionné de la plateforme tout au long du processus. (Rousseau, McKinnon et Poulin, 2018). Trois visites à domicile sont également prévues dans l'ABC-TSA, quelle que soit la formule. Ils sont assurés par un intervenant du CISSS avec lequel l'enfant bénéficie de services (Ilg, et al., 2016).

*Tableau 1*

*Description des ateliers de la formule numérique de l'ABC-TSA*

Atelier	Titre d'ateliers
<b>Première visite à domicile</b>	
A	Présentation générale sur le TSA
B	Comment décrire et observer un comportement?
C	Aider efficacement en adaptant l'environnement
D	Augmenter un comportement et/ou apprendre un nouveau comportement
E	Diminuer les comportements inappropriés
<b>Deuxième visite à domicile</b>	
G	Maintien et généralisation des comportements souhaités
H	Développement des demandes
I	Développement des initiatives sociales
L	Identification des objectifs futurs
<b>Troisième visite à domicile</b>	
Bonus F	Comportement défi: difficultés d'alimentation
Bonus J	Comportement défi: difficultés de sommeil
Bonus K	Comportement défi: acquisition de la propreté
Bonus M	Scolarisation: accompagner l'inclusion

Note : Selon Rousseau, et al. (2018).

Les rôles de l'animatrice et de l'intervenant sont expliqués dans la partie méthodologie.

## 1.9 L'Analyse Appliquée des Comportements (AAC ou ABA en anglais)

L'AAC reconnu comme pratique à préconiser pour les enfants ayant un TSA (INESSS, 2014) constitue le fondement théorique du programme (Ilg, et al., 2016). En utilisant une méthode scientifique basée sur des faits observables et mesurables, le programme s'arme des meilleures pratiques démontrées comme étant les plus efficaces. Succinctement, cette méthode scientifique applicable à tous utilise l'apprentissage comme un outil pour améliorer le bien-être psychologique et les comportements. L'AAC (Leaf, et al., 2008, p 12-13). :

[...] cherche à identifier ce qui dans l'environnement, influence le comportement des individus. La relation fonctionnelle entre les événements qui précèdent et suivent certains comportements est analysée afin de développer des processus qui augmentent les comportements désirés et diminuent ceux qui ne le sont pas. L'A.B.A [...] permet d'améliorer de nombreux comportements parmi lesquels les compétences sociales [...], l'acquisition du langage [...], l'autonomie [...] et les loisirs [...].

L'AAC est issue de la théorie de l'apprentissage utilisant des stratégies tirées de deux fondements principaux. Le conditionnement opérant développé par Skinner, qui cherche à influencer les conséquences d'un comportement pour changer sa fréquence ou sa durée d'apparitions future selon s'il est adapté ou non. Cette conséquence sera agréable ou désagréable pour l'individu selon si le comportement veut être augmenté ou diminué. Le conditionnement répondant, lui est une méthode attribuée à Pavlov et qui s'intéresse à ce qui arrive directement avant l'apparition du comportement étudié. Cet antécédent influence l'apparition d'un comportement désiré ou non. D'autres typologies d'apprentissages comme le jeu de rôle, le modelage, le façonnement, l'estompage font partie des stratégies utilisées par l'ABC-TSA (Leaf, et al., 2008).

Plusieurs de ces stratégies sont vulgarisées dans les ateliers du programme afin d'amener d'abord le parent à comprendre le fondement de cette méthode, pour ensuite l'appliquer dans tous les milieux naturels côtoyés par l'enfant. Par exemple, l'atelier B aborde les notions d'antécédents et de conséquences, éléments qui sont primordiaux pour comprendre un comportement dans son contexte afin d'intervenir sur celui-ci. D'autre part, l'ABC-TSA utilise l'apprentissage par essai distinct, car il vise à développer des compétences comme celles : (a) de la communication, (b) du jeu, ou (c) social. Les points de cet enseignement se retrouvent dans les ateliers du programme, à savoir (Ilg, et al., 2016 ; Leaf, et al., 2008) :

1. Identifier le comportement que l'on désire apprendre ou augmenter (atelier B, et D)
2. Décomposer le comportement ciblé en microactions simples (atelier D) puis les enseigner les unes après les autres une fois l'acquisition du précédent observé (atelier D)

3. Utiliser des guidances (antécédents) et des procédures de renforcement (conséquences) adaptées à l'intérêt et les compétences de l'enfant lui permettant de comprendre la demande (atelier C et D) et planifier un estompage des guidances lorsque l'enfant est prêt (atelier G)
4. Généraliser les apprentissages dans l'environnement naturel de l'enfant (atelier G).

### **1.10 Mesure d'efficacité et de satisfaction du programme**

Des études portant sur l'efficacité du programme donnent des résultats significatifs pour la modalité en groupe au niveau : (a) du développement de l'enfant, (b) du développement de connaissance sur le TSA et (c) de l'utilisation des meilleures pratiques parentales. Ils indiquent également que les parents sont satisfaits du programme (Rousseau et al., 2016; Ilg et al., 2017). Malgré une diminution des comportements défiants et l'observation d'une amélioration des comportements pour 76% des répondants voir une grande amélioration pour 40% d'entre eux, ces résultats ne sont pas significatifs. Maintenant, 92% des parents sont satisfaits des progrès de leur enfant. Le niveau de socialisation ainsi que celui du langage augmentent significativement entre le pré et le post test. Même si ces résultats ne peuvent pas être généralisables du fait du très petit échantillon (n=24), ils sont encourageants (Rousseau et al., 2018). Concernant l'évaluation des effets de la modalité individuelle, le bien-être psychologique des parents et une diminution du stress parental sont observés bien que les résultats soient non statistiquement significatifs (Rousseau, et al., 2018; Rousseau, McKinnon, Poulin, et Bourassa, 2018). Du point de vue de l'enfant, les parents rapportent des changements significatifs au niveau des comportements adaptatifs et une diminution statistiquement significative du niveau de sévérité des comportements de l'enfant pendant et après le programme. De plus, le niveau de satisfaction du programme par les participantes est bon, étant décrit comme efficace et positif. Plus de la moitié d'entre elles (n=9 sur 17) recommandent fortement ce programme, et la majorité pense réutiliser les principes vus dans celui-ci (Rousseau et al., 2016; Rousseau, et al., 2018).

Quant à la plateforme numérique, le projet est en cours et bien qu'il ne soit pas possible actuellement de rapporter l'efficacité et la satisfaction des parents d'enfant autiste, elle est une avenue prometteuse pour les parents pour qui la réalité géographique, familiale ou personnelle limite la possibilité de formation en présentiel. De plus, il serait un outil supplémentaire permettant de répondre mieux à l'orientation gouvernementale demandant à ce que les services soient le plus accessibles possible (Gouvernement du Québec, 2003, 2016). Notons toutefois que le nombre

d'études validant l'efficacité et la satisfaction du programme dans ses diverses formules doit être augmenté, tout comme le nombre de participants. De futures évaluations seraient appréciables afin de multiplier les résultats. De plus, au cours de ces diverses études, le nombre d'abandons est relativement important en comparaison au nombre de participants, soit cinq sur 17 au total pour la modalité individuelle et 15 sur 24 pour l'étude de la modalité en groupe (Rousseau et al. 2016 ; Rousseau, et al., 2018).

## 2 MÉTHODOLOGIE

L'objectif de ce rapport est de décrire le vécu des participants au projet d'implantation du programme en ligne. Ainsi, celle-ci permettra par la suite de faire ressortir s'il y a lieu, les facteurs favorisant ou freinant la participation des parents au programme en ligne. Ceux-ci seront des éléments clés à considérer par l'intervenant qui présente le programme lors de la première rencontre à domicile, cela dans le but de choisir la modalité qui répond le mieux aux besoins et aux caractéristiques du parent.

### 2.1 Description des participants du projet pilote portant sur la modalité Web du programme l'ABC-TSA.

Plusieurs CISSS du Québec ont accepté de participer au projet de recherche. À savoir : (a) celui de la Mauricie Centre du Québec, (b) de l'Outaouais, (c) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, (c) de la Côte-Nord, (d) de l'AT, (e) de l'Estrie et (f) du Bas-Saint-Laurent. Dans le cadre de cette étude, les données qui seront exposées ici porteront sur les CISSS avec lesquels l'étudiante était en communication c'est-à-dire ceux de : (a) l'AT, (b) l'Estrie, (c) le Saguenay- Lac- Saint-Jean, et (d) le Bas Saint Laurent. Dans le cadre du projet de recherche, l'étudiante était affiliée à l'équipe de recherche et avait le rôle d'animatrice. Celle-ci était en contact régulier avec les parents et les intervenants prioritairement par courriel et les réponses aux participants se faisaient dans un délai de 48 heures, et occasionnellement par téléphone en cas de besoin. Tout au long de l'étude, son rôle était de : (a) soutenir et conseiller les parents, (b) prendre connaissance et commenter leurs exercices, (c) relancer les parents et/ou les intervenants, (d) débloquer les ateliers au fur et à mesure de la progression des parents.

### **2.1.1 Les parents et leurs intervenants :**

Au début de l'étude, 13 parents issus des quatre régions ont consenti à participer au projet. Les critères d'inclusion des parents à la participation à la recherche étaient : (a) d'avoir un enfant ayant un TSA de sept ans et moins, (b) de recevoir des services d'un CISSS ou être en attente de ceux-ci, (c) de participer au programme l'ABC-TSA, (d) d'avoir accès à un ordinateur ou une tablette et à internet, et (e) d'avoir une maîtrise minimale du français écrit, et de l'utilisation d'Adobe Acrobat et d'un navigateur Web. Dans le cadre de ce rapport, un autre critère s'est ajouté réduisant l'effectif à six parents. Ce critère est d'avoir complété les deux questionnaires optionnels : le *Way of Coping Checklist (WCC)* et le questionnaire de soutien social perçu (QSSP). Les intervenants attirés au dossier de l'enfant qui collaboraient avec l'animatrice avaient pour rôle de soutenir le parent. Un mois avant la participation au programme, l'animatrice définit avec le parent son objectif personnel lors de la première rencontre à domicile, et prend connaissance avec lui de sa routine familiale, (b) la deuxième et la dernière rencontre permettent de s'assurer d'une bonne compréhension des divers contenus des ateliers, tout en soutenant le parent dans l'application des plans d'action. Les critères d'inclusion des intervenants étaient de : (a) travailler au sein d'un CISSS collaborant avec le projet et dont le parent a consenti à participer au programme, (c) d'accepter de participer à la formation offerte dans le cadre du projet, et (d) d'accepter de visionner les capsules du programme.

## **2.2 Recrutement des participants**

C'est une fois le certificat éthique du CIUSSS MCQ et la convenance institutionnelle des autres CISSS/CIUSSS reçus par les responsables de la recherche que le processus de recrutement a pu être engagé. En premier lieu, les gestionnaires des secteurs TSA des CISSS participants ont été approchés. Une explication globale de la recherche, ses fondements, son déroulement mais également ses retombées cliniques est faite par les responsables de la recherche. Cette présentation globale ainsi que le fonctionnement de la plateforme électronique est ensuite effectuée auprès des intervenantes préalablement ciblées par les gestionnaires. Si celles-ci consentent à y participer, un Formulaire d'information et de Consentement (FIC) est lu et signé par les deux parties (clinique et recherche). Le même processus de recrutement est exercé auprès des parents par les intervenantes ayant consenti à participer à la recherche (Rousseau, et al., 2018). Les étapes de recrutement des personnes participant à l'étude, leurs rôles, et les actions réalisées sont présentées à la figure 2.

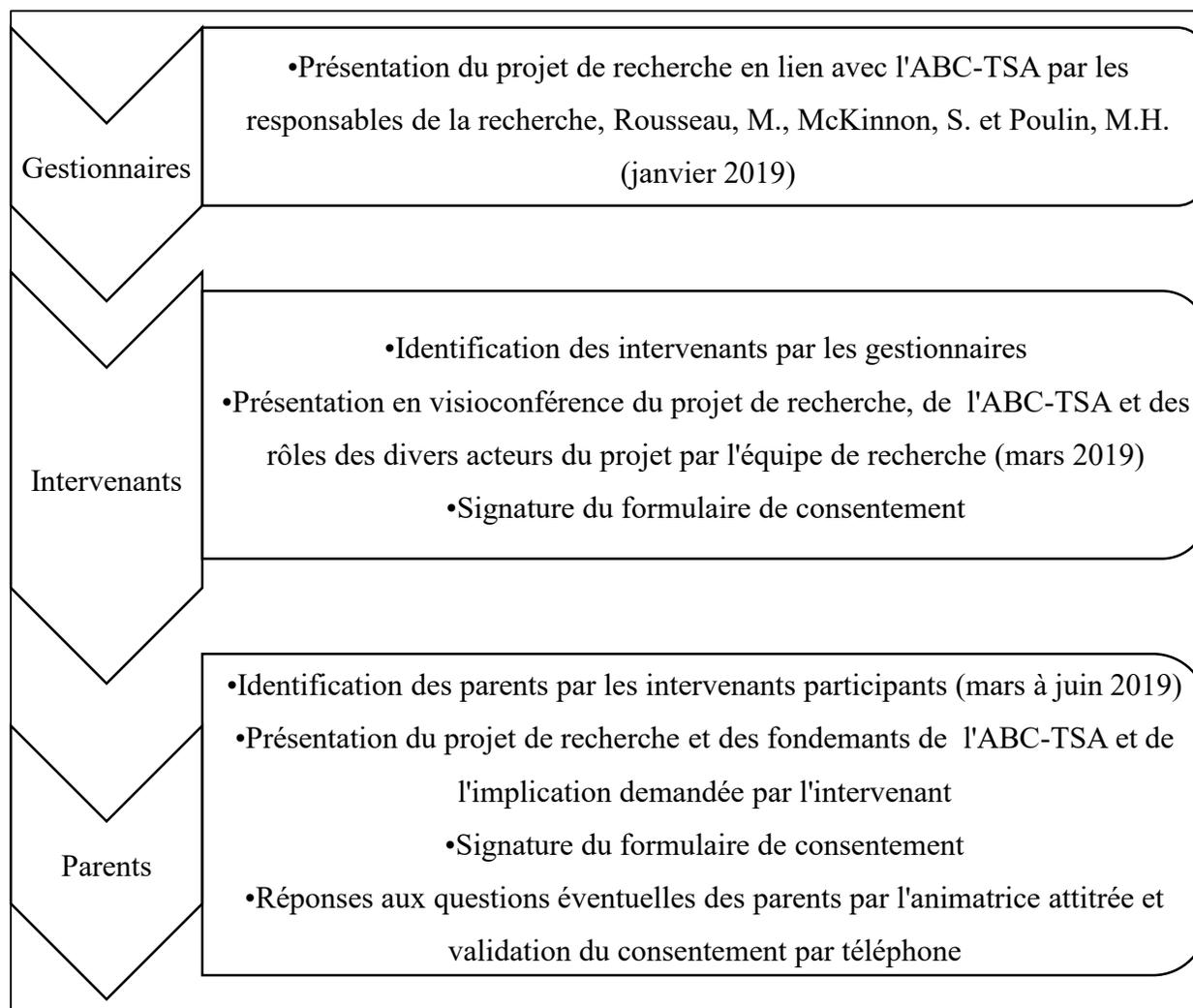


Figure 2. Processus de recrutement et actions réalisées selon Rousseau et al. (2018).

### 2.3 Les considérations éthiques

Un certificat d’approbation éthique a été obtenu auprès du Comité d’éthique de la recherche auprès des êtres humains du CIUSSS MCQ et le CÉR de l’UQAT l’a reconnu valide. Des convenances institutionnelles ont ensuite été obtenues auprès des autres établissements participants. Une fois ces étapes réalisées, le consentement libre et éclairé est validé auprès de chaque participante, par étape, comme l’illustre la figure ci-dessus. Il existe une version du FIC pour les intervenants et une autre pour le parent (voir annexe D). Le processus de validation du consentement à la participation est fait de la même manière aux parents par les intervenants ayant eux-mêmes signé. Le FIC est expliqué individuellement à chaque parent permettant de valider sa compréhension du projet et des implications qui en découlent. Les FIC signés et reçus par le CIUSSS-MCQ sont sécurisés dans un

classeur fermé puis seront détruits à la fin de la recherche ou au maximum sept ans après le début du projet. La participation au projet est libre et volontaire. Aussi, les intervenants et les parents sont libres d'interrompre leur participation à tout moment sans que cela ait de conséquences et leurs données sont détruites. Tout au long du processus, les membres de l'équipe de recherche se sont rendus disponibles à tous ceux qui désiraient des informations complémentaires.

## **2.4 Collecte de données**

La collecte de données s'est déroulée avant le début du programme. Une fois le consentement donné, chaque parent a reçu un code d'accès personnel par courriel leur permettant de remplir huit questionnaires dont deux sont optionnels sur la plateforme Moodle, pour une durée totale approximative de 55 minutes. Les parents avaient la possibilité de les compléter dans l'ordre qu'ils désiraient et à leur rythme. Une entrevue téléphonique d'approximativement 45 minutes s'ajoutait aux questionnaires afin de récolter des informations sur le développement et les caractéristiques autistiques de leur enfant. C'est à la suite de cela que le premier atelier était débloqué, permettant au parent de commencer le programme. De leur côté, les intervenants ont été contactés par l'équipe de recherche en amont du projet de recherche par courriel permettant d'établir un premier contact. Il leur a été demandé de compléter une fiche de présentation portant principalement sur leur genre, leur âge, leur profession et leur expérience professionnelle (voir annexe E).

## **2.5 Instruments de mesure utilisés**

Les instruments de mesures utilisées permettent de recueillir des données qualitatives et quantitatives. Trois des 10 outils de mesures sont des questionnaires maison développés pour la recherche, les sept autres étant des outils standardisés. Huit de ces questionnaires ont été ajoutés sur la plateforme et les participants devaient les compléter avant le début du programme, dont deux d'entre eux étaient optionnels. Les deux autres ont été également complétés avant le début du programme mais sous forme d'entrevue téléphonique. Les deux questionnaires facultatifs permettaient de documenter le projet de l'étudiante sur le niveau de soutien perçu des parents et les comportements adaptatifs habituellement utilisés en cas de stress. Enfin, des données qualitatives ont été recueillies grâce à deux outils.

### **2.5.1 Questionnaire maison, données sociodémographiques de la famille et compétences parentales**

Comme son nom l'indique le premier questionnaire de 39 questions recueille pour un temps approximatif de cinq minutes, les données sociodémographiques des participants, de leur famille et de leur enfant ayant un TSA. Il permet aussi de renseigner l'équipe de recherche sur son aisance vis-à-vis d'internet et de l'informatique. Le second questionnaire évalue le sentiment de compétence parental grâce à 27 questions pour un temps de passation approximatif de cinq minutes. Un comité d'expert a validé l'outil et le juge clair et pertinent (Rousseau et al., 2018). Les questionnaires seront présentés en annexe F

### **2.5.2 Parent Child Relationship Inventory (PCRI)**

Cette auto-évaluation standardisée (voir annexe G) est conçue pour être utilisée auprès de parents d'enfants âgés de trois à 15 ans, en approximativement 15 minutes. Il décrit et quantifie la relation parent-enfant (P-E) et informe quant à la perception du parent vis-à-vis de son rôle parental. Il permet également de faire ressortir spécifiquement les domaines dans lesquels il peut apparaître des problématiques. Ce questionnaire comprend 78 items évaluant sept échelles (le soutien parental, la satisfaction de la parentalité, la participation, la communication, les paramètres de limite, l'autonomie, et enfin l'orientation du rôle). Mettant l'accent sur l'attitude parentale, celui-ci est recommandé dans le cadre de formation parentale, justifiant son utilité dans cette recherche. Les tests de validité psychométriques indiquent une cohérence interne supérieure à 0,70 avec une valeur médiane de 0,82. Ceux portant sur la fiabilité test-retest sont de 0,81 après une semaine, et de 0,55 après cinq mois (Gérard, 1994; Rousseau, McKinnon et Poulin, 2018).

### **2.5.3 Parental Locus of Control Scale (PLOC)**

Le PLOC (voir annexe H) mesure les perceptions de contrôle du parent reliées à la relation P-E. En un temps approximatif de 15 minutes, cinq dimensions sont évaluées à l'aide de 47 énoncés (l'efficacité parentale, la responsabilité parentale, le contrôle de l'enfant sur la vie du parent, les croyances du parent à l'égard du destin et/ou de la chance et le contrôle du parent sur le comportement de l'enfant) par une échelle de Likert allant de 1 *fortement en désaccord*, à 5 *fortement en accord*. Les indices psychométriques indiquent que le PLOC est fiable. La cohérence interne indiquée par les coefficients d'alpha de Cronbach pour les cinq sous-échelles

indique des résultats acceptables puisqu'allant de 0,66 à 0,79 excepté pour la sous-échelle *efficacité parentale* qui affiche un score de 0,44 notamment à cause d'une affirmation pouvant être interprétée de diverses manières. Une fois cette question supprimée, le score remonte à 0,62. Quant à la validité de construit, elle est également bonne (Campis, Lyman et Prentice-Dunn, 1986 : Rousseau, et al., 2018).

#### **2.5.4 *The Aberrant Behavior Checklist 2 (ABC)***

Ce questionnaire (voir annexe I) complété en un temps approximatif de 10 minutes, détermine la présence de problèmes de comportement chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte ayant un TSA ou une DI. Une échelle de Likert de quatre points (0 : pas du tout un problème à 4 : sévèrement un problème) est proposée aux parents pour répondre aux 58 énoncés, afin de mesurer cinq échelles comportementales qui ne peuvent être additionnées (l'irritabilité, les comportements léthargiques ou de retrait social, les comportements stéréotypés, l'hyperactivité ou la non-conformité, et les discours inappropriés de l'enfant). Les tests psychométriques indiquent que l'instrument de mesure est valide auprès des personnes ayant un TSA (Kaat, Lecavalier et Aman, 2014). Les résultats de Rojahn et Helsel (1991) indiquent que sa cohérence interne est bonne (coefficients alpha de Cronbach supérieur à 0,80) témoignant de sa fiabilité. Selon les sous-échelles, il donne un score relativement similaire selon les évaluateurs (avec un accord interjuge allant de 0,39 à 0,61).

#### **2.5.5 *CARS 2 ST***

L'échelle d'évaluation de l'autisme infantile ou *Childhood Autism Rating, Scale*, (2<sup>de</sup> version) présentée en annexe J est un outil identifiant les comportements autistiques présents chez un enfant dès l'âge de deux ans. Cette échelle de 15 énoncés renseigne sur des particularités comportementales, sensorielles ou langagières. Son temps de passation est de 15 minutes. L'outil comporte une échelle d'évaluation complétée par observation par le clinicien avec l'aide des figures significatives de l'enfant (Bolduc et Poirier, 2017). La somme des résultats obtenue donne un niveau de sévérité. Les scores en dessous de 30 indiquent que l'enfant n'est pas autiste, ceux entre 30 et 36.5 indiquent un niveau d'autisme léger à modéré, tandis que ceux allant de 36.5 à 60 un niveau d'autisme sévère. Les résultats aux tests psychométriques indiquent un niveau de sensibilité de 0,93 et de spécificité à 0,85. L'échelle est également compatible à 0,81 avec les critères diagnostiques du DSM 5. Le niveau de fidélité inter-évaluateur est de 0,74 et la fidélité

test-retest est de 0,81 (Bolduc et Poirier, 2017). Les résultats de l'outil renseigneront ici sur le niveau de besoin de l'enfant de chaque participant.

### **2.5.6 *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)***

L'échelle de Comportement adaptatif de Sparrow, Cicchetti, et Balla (2005) évalue dès l'âge d'un an à l'aide de 297 énoncés : (a) la communication, (b) la socialisation, (c) l'autonomie, (d) la motricité et (e) les comportements inadaptés (optionnel), eux-mêmes compartimentés en sous-échelles. Le temps de passation est de 30 à 60 minutes. Aucune validation québécoise n'a été réalisée toutefois, les échelles et les sous-échelles ont été validées en France par Fombonne et Achard (1993). Les études rapportées dans *Community-University Partnership for the study of children, Youth and Families* (CUP, 2012) affirment que l'outil est fidèle, quel que soit le groupe d'âge évalué. Les coefficients de cohérence interne varient de 0,84 à 0,93 pour tous les domaines de compétences évalués à l'exception de la motricité qui affiche un coefficient variant de 0,77 à 0,90. L'outil donne également des résultats stables : les résultats du test-retest se situant entre 0,76 et 0,92 selon les échelles. L'accord interjuge testé auprès de 152 répondants affiche des résultats oscillant entre 0,71 et 0,81 selon les échelles évaluées et à l'exception des comportements inadaptés. Sparrow et al. (2005) mentionnent que l'outil mesure bien ce qui est sensé évaluer justifiant sa validité. Dans le cadre de ce rapport de stage, l'échelle mesurant les comportements inadaptés est utilisée. Celui-ci est complété avant le début du programme (mars 2019) et une fois le programme terminé (janvier 2020).

### **2.5.7 *Questionnaire de soutien social perçu (QSSP)***

Le *Questionnaire de soutien social perçu* de Bruchon-Schweitzer et présenté en annexe K (QSSP, 2001) permet ici d'évaluer au début de la recherche, la perception du parent vis-à-vis du soutien apporté par son entourage vis-à-vis de quatre types de soutien. Celui du (a) réconfort, (b) du soutien matériel, (c) informatif et (d) de confiance. La qualité du soutien est mesurée à la fois par la disponibilité du soutien dans l'entourage et le niveau de satisfaction du répondant. On y répond en indiquant le nombre de personnes disponibles, et grâce à une échelle de Likert de cinq niveaux allant de 1 *pas du tout satisfait* à 5 *tout à fait satisfait*, à la qualité du soutien. Les analyses psychométriques de l'étude de Cappe, et al. (2011) indiquent que l'instrument de mesure est adéquat et que sa cohérence interne est très bonne pour les deux facteurs évalués (satisfaction et disponibilité) avec un coefficient de Cronbach dépassant chacun 0,80.

### **2.5.8 *Way of Coping Checklist (WCC)***

Le questionnaire présenté en annexe L de Lazarus et Folkman (1984), et traduit en français, évalue les stratégies d'adaptation habituellement utilisée par le répondant en se basant sur le souvenir d'un événement stressant que celui-ci explique dans la première partie du questionnaire. Trois niveaux de stratégies d'adaptation (centrées sur les émotions, centrées sur la recherche de soutien social, et centrées sur le problème) sont évalués grâce à une échelle de Likert de quatre niveaux (1 « non », 2 « plutôt non », 3 « plutôt oui », 4 « oui »). Le questionnaire est composé de 27 items pour une durée approximative de passation de 20 minutes. Pour cette étude, le questionnaire est optionnel. Les analyses psychométriques effectuées par Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier, et Rascle, N. (1996) montrent que l'outil est fiable. Pour chaque type de stratégies, la fidélité test-retest donne des scores dépassant 0,75. La cohérence interne est satisfaisante avec un score allant de 0,72 à 0,79. Et l'analyse de la validité de construit confirme que l'outil mesure trois facteurs distincts, soit les trois types de stratégies d'adaptation.

### **2.5.9 *Les outils de données qualitatives : Le journal de bord et les notes d'évolutions***

Ce journal renseigne sur les échanges de courriels entre les parents et l'étudiante, mais également avec l'intervenante qui accompagne le parent tout au long du suivi. Il renseigne également sur la date de suivi des divers échanges, du temps accordé à ces divers suivis mais également sur les impressions de l'animatrice vis-à-vis des échanges. Une dernière partie du journal mentionne les outils que celle-ci a utilisé pour répondre aux participantes. Les éléments du journal sont des éléments de preuves appuyant les faits rapportés dans les notes d'évolutions qui seront exposés dans la prochaine section. Le document vierge est présenté en annexe M de ce document.

La note d'évolution est un élément essentiel qui recueille des données qualitatives importantes dans le suivi d'une personne bénéficiant de service et « Il conserve une trace des actions professionnelles posées. » (Ordre des Psychoéducateurs et Psychoéducatrices du Québec, OPPQ, 2014, p. 2), dès l'ouverture du dossier, et cela jusqu'à sa fermeture. La tenue de dossier est une obligation professionnelle du psychoéducateur (OPPQ, 2014). En ce sens, l'étudiante a pris soin de créer pour chacun des participants, un dossier en assurant la confidentialité des informations mentionnées. La création de ces dossiers se base à la fois sur le document proposé par l'équipe de recherche et sur le celui portant sur les éléments aborder dans les notes selon l'OPPQ (2014) dans un souci de conformité à de l'ordre professionnel. Un exemplaire est présenté en annexe N.

## **2.6 Décrire la méthode d'étude de cas et la structure d'analyse utilisée**

L'objectif de l'étude est d'établir un portrait des parents qui ont expérimenté la première implantation du programme ABC-TSA en ligne, et ainsi de décrire leur expérience, justifiant le choix d'un devis de recherche descriptif Fortin (2006). Au vu de l'échantillonnage ( $n=6$ ), l'analyse sera non paramétrique. Pour ce qui est des données quantitatives recueillies avec les questionnaires ou lors des entrevues téléphoniques, elles seront analysées à l'aide du logiciel *IBM SPSS Statistics 26*. Les scores obtenus, certaines moyennes et écarts types seront exposés sous forme de tableau. Quant aux données qualitatives, elles seront analysées subjectivement par l'étudiante qui ressortira les éléments clefs du parcours de chaque parent tout au long de leur progression.

## **3 RÉSULTATS**

### **3.1 Description des intervenants**

Les fiches de présentation des intervenants interrogés ( $N=6$ ) ont été complétées entre le 13 mars 2019 et le 1<sup>er</sup> avril 2019. Parmi eux, 50% exercent au CISSS de l'AT, un au CISSS du Bas-Saint-Laurent, un au CUISSS de l'Estrie – CHUS et le dernier au CIUSSS Saguenay/Lac-Saint-Jean. Cinq sont de sexe féminin, quatre sont éducateurs, un est psychoéducateur et un autre est travailleur social. Trois intervenants ont entre 30 et 34 ans, deux ont entre 40 et 44 ans, et un intervenant a entre 50 et 54 ans. La moitié (3) d'entre eux ont une expérience professionnelle avec les personnes ayant un TSA depuis neuf ans et plus, deux autres depuis deux ans, et un depuis moins d'un an. Quatre des six intervenants travaillent avec des usagers âgés de 0 à 6 ans et la majorité travaille avec ceux âgés de 6 à 12 ans (5). Tous les intervenants ont pour mandat d'offrir du soutien parental au sein du CISSS où ils travaillent et cela depuis cinq à 10 ans pour la moitié d'entre eux, ou depuis plus de 10 ans pour le tiers. La moitié de l'effectif (3) a qui déjà utilisé le programme ABC-TSA travaillent au CISSSAT et un autre intervenant a déjà effectué des visites à domicile sans pour autant avoir animé l'ABC-TSA.

### **3.2 Descriptions des parents**

Toutes les participantes à l'étude sont des femmes utilisant le français comme première langue et parmi elles, une est d'origine française, tandis que les autres ( $n=5$ ) sont canadiennes. Toutes ( $N=6$ ) les participantes sont parfaitement ou très à l'aise avec l'utilisation de l'ordinateur et d'internet et

n'ont jamais bénéficié de formation sur le TSA. Les scores obtenus au questionnaire sur les compétences parentales indiquent des scores allant de 51 à 54 excepté pour une participante qui a obtenu 48. L'étude sociodémographique montre que 50% (n=3) d'entre elles sont salariées à temps plein, un tiers (n=2) à temps partiel, et une participante indique être à la maison. La moitié (n=3) des participantes n'ont pas ou sont en attente de service pour leur enfant ayant un TSA. L'autre moitié (n=3) bénéficie de deux heures hebdomadaires ou moins de service de réadaptation depuis six mois à cinq ans. Le profil de chaque participante, ainsi que la description de leur progression au sein de la formation en ligne sont exposés individuellement dans les sections suivantes. Les résultats obtenus à l'aide des questionnaires complétés sur la plateforme (entre le 10 mars et le 1<sup>er</sup> avril 2019), et ceux récoltés lors des entrevues téléphoniques (entre le 11 et le 27 mars 2019) sont présentés en annexe O. Ils sont analysés et interprétés dans les chapitres suivant.

### ***3.2.1 Participante 100***

La participante est mère d'une famille nucléaire de deux enfants, dont un fils ayant eu un diagnostic provisoire de TSA à la limite du diagnostic selon le score du CARS et pour qui elle est en attente de service. Les résultats indiquent un manque de disponibilité temporelle : elle travaille plus de 50 heures par semaine et son conjoint est régulièrement en déplacement professionnel. Au milieu du projet, le soutien téléphonique offert est plus régulier grâce auquel elle finalise l'atelier D. Plus de flexibilité lui est offerte quant aux exigences initiales des exercices (Ateliers B et D) et l'alternative de suivre la formation en groupe lui est proposé, celle-ci ne respectant pas les délais (Atelier D). Par manque de disponibilité physique (habite en milieu rural, pas de service de gardiennage disponible), elle choisit de continuer l'offre en ligne. Malgré un soutien soutenu de la part de son éducatrice, et de l'animatrice par des appels ou des courriels plus réguliers, celle-ci décide d'abandonner à la suite de la deuxième visite à domicile effectuée avant l'atelier prévue (atelier D). Le courriel indique la présence d'une fragilité émotionnelle et d'instabilité familiale.

Les données obtenus pour son fils âgé de cinq ans et neuf mois au début du programme indiquent l'absence de comportements aberrants dans toutes les sous échelles de l'ABC et un développement adéquat dans toutes les sphères de développement à l'exception de la motricité globale (Vineland-2). Les données obtenues au PCRI par la participante indiquent qu'elle perçoit positivement sa relation avec son fils, surtout du point de vue de la satisfaction parentale et des limites. Maintenant, elles indiquent également une faiblesse au point de vue du soutien parental (ce qui est confirmé par

les résultats du QSSP) et de la communication P-E. Les résultats totaux au PLOC indiquent eux, un locus de contrôle du parent davantage interne, avec une tendance à se sentir moins responsable du comportement de son fils, et un sentiment d'efficacité parental élevé. Finalement, l'utilisation des stratégies adaptatives est relativement flexible avec des scores au WCC moyen aux trois types de soutien. Le détail des scores de la participante sont présentés au tableau 2 de l'annexe O.

### 3.2.2 *Participante 102*

La participante est mère d'une famille nucléaire de trois enfants. Deux d'entre eux ont reçu des diagnostics identifiants des particularités développementales, dont son fils de six ans et un mois au début du programme qui a reçu un diagnostic de TSA provisoire de niveau 1 selon le score au CARS. Les scores obtenus quant à son profil démontre l'absence de comportement aberrants (ABC), un retard modéré au niveau du langage, de la socialisation et des capacités adaptatives, de plus la propreté n'est pas acquise. Le tableau 3 présentant les scores de la participante en annexe O indiquent notamment une utilisation de stratégies centrées essentiellement sur le problème (WCC). La disponibilité du soutien est de faible à modéré, avec le niveau de satisfaction est élevé, malgré l'indication d'une satisfaction modérée au questionnaire sociodémographique. La perception de la relation avec son fils est bonne avec un niveau de satisfaction parentale élevé malgré un niveau de communication relativement bas. Les résultats au PLOC montrent eux, que la mère a un locus de contrôle interne, et le score bas à la sous-échelle *efficacité* démontre que celle-ci se sent efficace dans son rôle de parent.

La participante a eu besoin de plusieurs types de soutien de la part de l'animatrice et de son intervenante tout au long du processus : (a) au moins trois courriels de relances pour quatre des cinq ateliers réalisés (b) un calendrier prévisionnel à l'atelier B après deux courriels de relance, (c) une aide en présentiel ou téléphonique pour la planification des exercices D et E, (d) un retour sur les mesures du plan d'action D par téléphone, (e) des appels réguliers dès l'atelier D. Les retours de courriels ou d'appels de la mère ont été systématiques jusqu'à l'atelier E. Les motifs de retard mentionnés étaient :(a) le manque de temps, (b) le bris de l'ordinateur, (c) le dysfonctionnement de l'application Moodle sur l'iPad ou le téléphone cellulaire. À l'atelier E la participante est plus difficile à joindre tant par l'intervenante que par l'animatrice. À partir d'une demande de rectification du plan envoyée par l'intervenante, la participante n'a plus donné de nouvelles, tant à

l'animatrice qu'à l'équipe du CISSSAT pour d'autres services. Après discussion avec l'intervenante, et un courriel d'avertissement envoyé, son accès lui est retiré le 03-02-2020.

### **3.2.3 *Participante 104***

La participante est mère d'une famille nucléaire de trois enfants et dont deux présentent des particularités développementales, dont un fils qui présente un TSA de niveau 1 selon le résultat au CARS et un TDAH. Les résultats à l'ABC montrent la présence de retrait social, de la présence d'une irritabilité et d'hyperactivité, tandis que ceux du Vineland-2 indiquent un développement adéquat pour son âge. Les scores de la mère présentés au tableau 4 de l'annexe O indiquent qu'elle utilise des stratégies adaptatives principalement centrée sur les émotions et la présence d'un soutien de qualité au QSSP (disponibilité allant de 1 à 3 et satisfaction bonne à très bonne). La perception de la relation P-E (PCRI) est bonne avec un niveau de satisfaction parental élevé et un niveau de communication et de d'implication parentale bas. Le sentiment de contrôle parental est internalisé selon les résultats au PLOC. La mère se sent efficace dans son rôle de parent et peu responsable des comportements de son enfant. Elle est salariée à temps plein et le salaire annuel familial est de plus de 60 000\$.

L'engagement et l'implication de la participante dans le programme ont été fragiles dès le début du projet. Les exercices de l'atelier B, et le plan d'action du D sont complétés succinctement et ont nécessité notamment une reprise du plan d'action par l'intervenante en présentiel. Les relances (courriels et téléphoniques) sont nombreuses (entre deux à huit par atelier) et les réponses de la participante sont rares, nécessitant entre une à trois fois l'aide de l'intervenant par atelier à partir du C. Les raisons de retard mentionnées par courriel ou par téléphone sont : (a) l'oubli, (b) le manque de temps, (c) la maladie des enfants, (d) le déplacement dû aux vacances. La présence de l'éducatrice dans le suivi de la participante a été primordiale afin d'offrir des ajustements et recueillir des informations. À l'atelier D, à la suite de plusieurs relances consécutives sans retour incluant un calendrier prévisionnel, un courriel mentionnant l'arrêt de la participation dans le cas où celle-ci ne donne pas de nouvelles a été envoyé avec l'accord de l'intervenante, suite de cela, elle enverra les mesures du plan d'action D. À l'atelier E, et à la suite de deux courriels de relance et d'un calendrier provisionnel envoyé, la participante stoppe sa participation : son fils ayant six ans, le programme ne lui apportait pas l'information désirée.

### 3.2.4 *Participante 200*

La participante travaille à temps plein et la famille nucléaire bénéficie d'un revenu annuel familial de plus 60 000\$. Elle est mère de deux enfants présentant des particularités développementales, dont un fils qui présente un TSA et un retard de langage pour lequel elle est en attente de service au moment du lancement du projet (trois ans et trois mois) et seront offerts à son garçon au cours du projet. Les résultats obtenus au CARS ne confirment pas la présence de TSA et ceux de l'ABC n'indiquent pas la présence de comportements aberrants (scores faibles). Les résultats obtenus au Vineland-2 indiquent que la propreté n'est pas acquise, que son développement est adéquat avec un retard modéré au niveau de la communication. Quant aux scores obtenus aux questionnaires portant sur la participante, et présentés au tableau 5 à l'annexe O indiquent une présence de soutien disponible, diversifié et satisfaisante, et l'utilisation de stratégies d'adaptation flexible, avec une tendance à privilégier celle centrée sur le problème. La perception de la relation parent-enfant (PCRI) est bonne avec une satisfaction d'être parent très élevé. Celle-ci indique au PLOC que son sentiment de contrôle parental est davantage interne. Elle pense être efficace en tant que parent et a toutefois une tendance à ne pas se sentir directement concernée par le comportement de son enfant. Au déblocage de l'atelier A, deux échanges par courriels puis un téléphonique ont été nécessaires pour résoudre des problématiques techniques. Puis, à la suite de deux courriels de relance, elle dit manquer de temps à cause (augmentation d'heure de travail, et suivi pour ces deux enfants). Malgré un délai de 10 jours offert, l'intervenante informe l'animatrice que la participante désire stopper sa participation par manque de temps, et ce, malgré un intérêt pour la formation, à la suite de deux autres courriels de relances incluant l'envoi d'un calendrier prévisionnel.

### 3.2.5 *Participante 500*

La participante habite en zone rurale, et se sépare au cours du projet. Elle est travailleuse autonome, travaille à temps partiel, et gagne un salaire annuel brut allant de 35 001 et 40 000\$. Elle a deux enfants ayant un TDAH dont un garçon de sept ans et un mois au début du programme, qui présente un TSA de niveau 3 selon les scores au CARS. Les résultats à l'ABC indiquent que son garçon a un problème de comportement pour la sous-échelle *léthargie/ retrait social* et pour *hyperactivité et non-conformité* tandis que ceux du Vineland-2 indiquent un retard de développement sévère dans toutes ses sphères de développement. La participante dont les scores aux questionnaires sont présentés au tableau 6 de l'annexe O indiquent tout d'abord qu'elle utilise des stratégies

d'adaptation de manière flexible, avec une tendance à privilégier celles centrées sur le problème (WCC). Celle-ci est également très satisfaite du soutien social reçu (QSSP) qui est diversifié (plus de cinq personnes par type de soutien). Son sentiment de contrôle parental (PLOC) est davantage interne avec un sentiment d'efficacité parental élevé. La perception de la relation P-E est relativement bonne avec un niveau de satisfaction parental haut et un niveau d'implication auprès de son fils bas.

La participante fait preuve de persévérance durant toute sa progression. Elle complète avec soin les exercices et les échanges effectués de courriels sont riches en informations. Lors de retour sur les exercices, elle y répond par courriel également. Sa participation n'est pas constante et suscite plusieurs interventions, adaptation et arrimage avec son intervenant pour la soutenir. En effet, à partir de l'atelier C, des relances courriels et téléphoniques sont fréquents (allant de deux à huit courriels de relances, ou messages vocaux), entrecoupés de réponses par courriels expliquant manquer de temps (déménagement pour cause de rupture conjugale, non-disponibilité à internet, rendez-vous pour son fils, interventions intensives), tout en démontrant son intérêt à continuer. Deux calendriers prévisionnels lui sont envoyés. Les ateliers plus difficiles à finaliser sont les D et E, le verbalisant lors du dernier contact téléphonique. La sollicitation de l'intervenante a été un facteur de persévérance (rencontre directe pour la construction des plans, rencontre téléphonique). Au cours du projet, la participante a dû prendre des services d'orthophonie au privé, impliquant un changement de planification pour l'atelier D notamment. L'atelier E a été débloqué après la description par téléphone des mesures d'efficacité. Un mois avant la fin du projet, elle demande un temps additionnel pour finir le programme. Avec le soutien de son intervenante, un nouveau calendrier prévisionnel et un suivi plus fréquent, elle finalise le programme. En fin de programme elle dit avoir apprécié l'offre à distance et la flexibilité disponible. Les raisons de la fluctuation de sa participation sont : séparation conjugale, suivis intensifs orthophoniques et des aménagements environnementaux de son domicile.

### **3.2.6 *Participante 600***

Au moment du lancement du projet, la participante est en procédure de divorce avec le père de son enfant et prépare son déménagement, elle indique toutefois être motivée pour faire le programme. Elle travaille à temps partiel et gagne annuellement plus de 40 000\$ par année. Son fils âgé de quatre ans et trois mois au moment du lancement du projet présente un TSA de niveau 3 selon les

résultats au CARS, fait des crises d'épilepsie, présente un retard sévère dans toutes les sphères de son développement (Vineland-2) et des comportements aberrants (ABC) du point de vue de la non-conformité et de l'hyperactivité. Les résultats de la mère aux questionnaires présentés au tableau 7 de l'annexe O montrent une utilisation flexible des stratégies d'adaptation avec une légère tendance à utiliser celles centrées sur le problème et bien que quelques données manquent, le soutien perçu est diversifié et très satisfaisant (QSSP). Le sentiment de contrôle parental (PLOC) est légèrement externe, la mère ayant tendance à ne pas se sentir directement responsable des comportements de son enfant mais se sentant efficace en tant que parent. Finalement, la perception de la relation (PCRI) entretenue avec son fils est relativement bonne. Elle indique être satisfaite d'être mère bien que le niveau de communication avec lui soit bas. L'exercice de l'atelier A est fait avec soin. Un mois et demi après le déblocage de l'atelier B et trois relances par courriel, la participante décide finalement de stopper sa participation au projet malgré son intérêt. Elle dit manquer de temps, la procédure de divorce s'avère plus difficile que prévu, et conflictuelle. Cet événement engendrant un déménagement, et donc une déstabilisation des routines, la gestion des comportements défaits de son fils est plus importante. Les autres scores obtenus par la participante sont présentés au tableau 7 de l'annexe O.

### **3.3 Chronologie d'intervention**

L'analyse des données qualitatives à l'aide des notes d'évolution et des journaux quotidiens font ressortir plusieurs points qui ont facilité ou freiné la progression des participantes au sein du programme en ligne. Tout d'abord, plusieurs problématiques techniques ont ralenti leurs progressions. Des problématiques de connexion à la plateforme ou aux ateliers sont observées pour plusieurs causes : (a) erreur dans l'entrée des données des participantes, (b) non réception de leur code d'accès, (c) adaptation à l'utilisation de la plateforme informatique, (d) problème de connexion au Wifi, (e) bris de l'ordinateur et (f) dysfonctionnement de l'application mobile de la plateforme Moodle. Le travail en collaboration avec l'équipe technique de l'UQAT, et les communications téléphoniques ou par courriel contenant des captures d'écran et des instructions ont permis de les résoudre dans un délai maximal de jours à l'exception des bris d'ordinateur, ou la non-accessibilité du Wifi, qui dépendait de la situation du parent. Ceux-ci n'ont cependant pas été des éléments déclencheurs d'abandon comme l'indique les motifs mentionnés par les parents et répertoriés plus haut. La figure 3 schématise la moyenne de jours utilisés par les participantes

pour finaliser chaque atelier, le nombre de déblocage et le nombre d'abandon par ateliers. Le nombre de jours utilisés par les participantes qui ont finalement abandonné (A) étaient de 85, 38, 39, 123 et 24. Mentionnons qu'à l'atelier C, deux participantes sur les quatre (50%) l'ont complété dans les délais (14 jours). Un désengagement progressif est surtout observé aux ateliers D et E. Les planifications puis les mesures d'efficacités sont incomplètes, ou mal complétées. Le délai de réponses aux courriels et la finalisation sont allongés pour toutes les participantes. Mentionnons qu'en moyenne les ateliers C à D ont été débloqués durant la période estivale. D'autre part, aucune utilisation du forum n'est observée durant le projet.

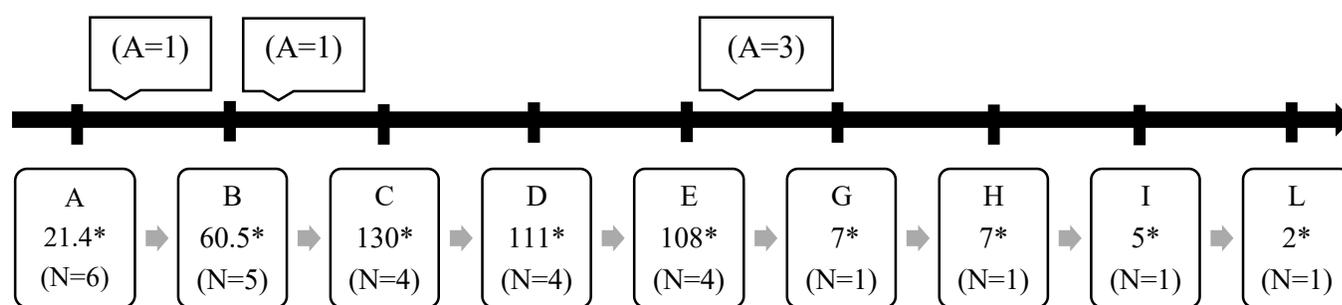


Figure 3 : Nombre (N) de déblocages, d'abandons (A) et moyenne de jours utilisés par atelier\*

Le tableau 8 présente la fréquence et les types d'interventions exercées par l'animatrice pour le suivi et le soutien des participantes dans leur progression. On y voit notamment l'augmentation du nombre de relances effectuées par courriels pour les ateliers D et E. Une augmentation à la fois du travail en multidisciplinarité avec l'intervenant et du soutien par téléphone avec les participantes est également observée.

Tableau 8

*Fréquence d'intervention de l'animatrice auprès des participantes et des intervenantes par atelier*

	A	B	C	D	E	G	H	I	L
Courriel de relance aux participantes	7	8	6	23	12	2	0	0	0
Contact téléphonique avec l'intervenant (soutien d'intervention)	0	0	2	9	10	0	0	0	0
Contact téléphonique avec la participante	1	0	2	12	10	0	0	0	0

N total d'interventions	8	8	10	44	32	2	0	0	0
-------------------------	---	---	----	----	----	---	---	---	---

Les contacts téléphoniques avec les participantes avaient deux objectifs : (a) expliquer comment le compléter la planification et noter les mesures d'efficacité, (b) planifier l'intervention de changement de comportement sous supervision. Aucune intervention n'a été nécessaire pour les ateliers H, I et L.

## 4 DISCUSSION

### 4.1 Un bien-être ressenti dans leur rôle de parent et un soutien perçu de qualité

L'éducation et l'accompagnement de l'enfant dans son développement sont avant tout des sources de satisfaction pour les parents comme c'est le cas dans les études de Hoefman et al. (2014) et de Des Rivières-Pigeon, et al. (2013). Les résultats respectifs du PCRI et du PLOC l'indiquent : l'ensemble des participantes sont à la fois satisfaites d'être mères et se trouvent efficaces dans l'exercice de leur rôle et cela sans ressentir que les besoins et les demandes de leur enfant contrôlent leur existence. Sans compter que les résultats au questionnaire sur les compétences parentales indiquent qu'elles se sentent toutes compétentes dans leur rôle. De plus, à l'exception d'une participante, les mères bénéficient d'un soutien de qualité, facteur de protection pour leur santé (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Le soutien offert par l'entourage est également diversifié dans trois des quatre types (moyenne allant de cinq à 6.5), et celles-ci (4) en sont moyennement à tout à fait satisfaites (voir le tableau 9).

Tableau 9

*Perception des niveaux de disponibilité du soutien et de la satisfaction des mères (N=6)*

		100	102	104	200	500	600	Moyenne*	Écart-type*
Disponibilité	Écoute et réconfort	2	4	3	13	9	8	6,5	3,9
	soutien matériel	0	1	2	1	5	4	2,2	1,8
	Conseil	2	2	1	13	9	8	5,8	4,5
	Redonne confiance	3	1	2	9	7	8	5	3,1
Satisfaction	Écoute et réconfort	2,75	5	3,5	3,5	4,7	5	4,1	0,9
	soutien matériel	1	5				5	3,7	1,9
	Conseil	2,5	5	3,5	4	5	5	4,2	0,9
	Redonne confiance	2,5	5		3,5		5	4	1,1
Satisfaction au questionnaire SD		P	M	S	S	S	S		

Note 1 : (Satisfaction) 1 à 5 : Pas du tout à tout à fait satisfait

Note 2 : SD : Sociodémographique

Note 3 : P : Peu satisfait, M : Moyennement satisfait, S : Satisfait

Note 4 : (\*) : arrondi à une décimale

La disponibilité du soutien matériel est cependant moins grande (moyenne de 2.2 et un écart type de 1.8), mais ne semble pas être un besoin. Ces résultats doivent être nuancés pour deux raisons apparentes. Tout d'abord, un résultat ne peut être présenté pour deux types de soutien pour un tiers (2) à la moitié (3) de l'échantillon soit une partie importante. De plus, la participante 102 indique dans le questionnaire sociodémographique être moyennement satisfaite du soutien social reçu, alors qu'elle dit être tout à fait satisfaite pour tous les types de soutien au QSSP. Dans le cas où ces données sont retirées, la satisfaction du reste de l'échantillon pour chaque type de soutien oscille entre moyennement satisfait et satisfait. Malgré ce constat, les résultats au QSSP montrent que leur besoin de soutien social est comblé.

#### **4.2 Utilisation flexible de stratégies d'adaptation, centrées sur les problèmes**

Les résultats du QSSP montrent que les parents sont relativement flexibles dans l'utilisation de stratégies d'adaptation. Ce qui est bon signe, car symbole d'une meilleure adaptation (Dumont, 2001). Quatre d'entre elles ont une tendance légère à forte à utiliser les stratégies centrées sur le problème. La participante 104, elle a tendance à utiliser davantage de stratégies centrées sur les émotions, et la mère 200 celles centrées sur le soutien social. Ces résultats diffèrent avec les résultats de Cappe, et al. (2012), indiquant que les mères utilisent davantage de stratégies centrées sur les émotions. Maintenant, si l'efficacité à long terme des stratégies centrées sur le problème est admise dans la littérature, dans le cas d'une situation incontrôlable celles centrées sur les émotions (dont celle du soutien social) s'avèrent plus efficaces (Dumont, 2001) tout comme l'est l'apprentissage du diagnostic de l'enfant de la participante 200, et indiquant une utilisation de stratégies relativement adaptées. Mentionnons également que les deux participantes qui ont évoqué une séparation conjugale comme source de stress élevé cotent fortement dans toutes les stratégies. La participante 102 qui utilise davantage les stratégies centrées sur les émotions a fait preuve durant l'étude de stratégies d'évitement, ne faisant par exemple pas de retour d'appels aux services de réadaptation ou à l'animatrice du programme. Permettant l'émission de l'hypothèse que celle-ci ayant reçu un diagnostic provisoire de TSA il y a peu n'est peut-être actuellement pas prête à faire face aux stress vécus actuellement. Cela aurait nécessité plus d'investigation pour la confirmer. Malgré cela, ces résultats donc reflètent une utilisation générale de stratégies flexibles et adaptées.

### 4.3 Particularité du cas de la participante 100

Le suivi et les résultats quantitatifs de la participante 100 ont mis en lumière la présence potentielle d'une détresse psychologique, d'épuisement et d'isolement social. Au cours du projet, celle-ci indique être fatiguée et surchargée notamment par son emploi qu'elle quittera ne pouvant être combiné avec ses obligations familiales. Son conjoint est majoritairement absent du fait de ses obligations professionnelles. La famille habite loin des services disponibles limitant l'accès à du répit ou du gardiennage et accentuant le risque d'isolement social, sans compter que celle-ci est encore en attente de service pour son enfant. Elle mentionne dans le PCRI s'inquiéter par rapport à l'argent, avoir une vie stressante, et se sentir débordée donnant un score faible à la sous-échelle du soutien. Ceci est corroboré par les données qualitatives et par les résultats du QSSP indiquant une perception du soutien peu satisfaisante et peu disponible. Bien que son enfant soit à la limite du TSA de niveau un (selon le score du CARS) et que son niveau de développement global indiqué par le Vineland-2 est adapté, celui-ci présente des troubles du sommeil et des problèmes de comportements (Vineland-2), ce qui peut être un facteur précipitant le risque de développement de symptômes dépressifs comme le mentionne Metlzer (2011). Le faible échantillonnage ne permet pas de généraliser, d'autant que d'autres mères de l'étude ont des enfants ayant des problèmes de comportements, mais ces éléments additionnés à l'isolement et le manque de soutien démontrent clairement le manque de disponibilité tant physique, émotionnel que temporel. D'ailleurs, Cappe, et al. (2012) mentionnent que pour permettre aux parents de se concentrer sur des solutions aux problématiques, il est important de soulager d'abord leurs quotidiens. Le soutien et l'écoute offerts par téléphone lors des suivis de progression aux ateliers ont été un facteur déterminant de sa persévérance mais n'ont pas été une aide suffisante. Voici le compte rendu donné par courriel par son intervenante, à la suite de la deuxième visite à domicile :

Après une longue discussion et de nombreux pleurs de culpabilité... la maman a décidé d'arrêter la formation ABC WEB le temps de reprendre sa vie et celle de sa famille en main... Si dans quelques mois elle décide de terminer la formation... nous la reprendrons en individuel... [...]

Cette situation reflète une réalité trop présente chez ces parents, même si le constat fait ici ne permet pas d'être généralisé, il est largement documenté dans la littérature scientifique. Trouver des possibilités de garde tant par un service que par des proches est déterminante pour le niveau de disponibilité d'un parent (Poirier et Vallée-Ouimet, 2018) et bénéficier de ce service est un facteur important de stress (Tehee et al., 2009). En métropole, près de 50% des mères ont de la difficulté

à trouver des services d'aide-domestique, de répit ou de gardiennage (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). La décision d'offrir le reste de la formation en individuel suit les recommandations de Tehee et al. (2009), car ce soutien permettra à la mère de mieux faire face à ses besoins émotionnels, matériels et informationnels. Considérant sa situation, la formule en groupe aurait pu être privilégiée si celle-ci n'avait pas eu les contraintes exposées plus haut. Offrir la possibilité de suivre un programme incluant du soutien social aux parents qui n'en bénéficient pas (de la part du conjoint ou qui vivent seuls avec leur enfant) rend possible le développement de leur réseau social et l'expression de leur vécu (Cappe et Poirier, 2016; Beaud et Quentel, 2011).

#### **4.4 L'impact du TSA sur la relation parent-enfant (P-E)**

Tout d'abord, et même si le niveau de stress parental et la santé mentale ne sont pas évalués formellement, deux tiers (n=4) des mères étaient en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « Présentement, ma vie est très stressante » et la moitié (n=3) indiquent être en accord avec « parfois, je me sens débordée par mes responsabilités de parents. » (PCRI). Ces résultats concluent à la présence de stress chez ces mères comme dans de nombreux ouvrages comme celui de Poirier et Des Rivières-Pigeon (2013) ou Beaud et Quentel (2011). Au PCRI, quatre mères ont obtenu un score faible à la sous-échelle évaluant la qualité de la communication et deux d'entre elles ont un enfant présentant un retard de développement modéré à sévère au niveau de relation interpersonnelle ou du langage réceptif et expressif (Vineland-2). Ce ceci expliquant en partie leurs réponses tant ces caractéristiques complexifient la relation. De plus, à l'affirmation « Je me questionne à savoir si je prends les bonnes décisions sur la façon dont j'élève mon enfant » toutes les mères sauf une sont en accord à fortement en accord, reflétant comme dans l'étude de Lee et al. (2008) que l'incertitude liée à leur compétence parentale était un facteur de stress. Il aurait été pertinent d'observer dans le cas où plus de parents avaient complété la formation, si un changement était observé. D'autre part, le niveau d'implication dans la relation P-E est relativement bon, sauf pour la participante 500 pour les affirmations « Mon enfant me parle rarement, sauf quand il veut quelque chose », « J'ai l'impression d'une grande distance entre mon enfant et moi », « Je passe très peu de temps à discuter avec mon enfant » où la participante a indiqué être fortement en accord. Les manifestations autistiques de niveau trois de son enfant, la présence de retard de développement sévère (pour le langage expressif, réceptif ou les relations interpersonnelles) ont possiblement influencé ses réponses, ne reflétant pas nécessairement une faible implication de sa part auprès de son fils.

#### 4.5 La présence importante d'une charge mentale

L'arrivée d'un enfant ayant un TSA dans la famille complexifie la vie quotidienne de celle-ci et demande une organisation de vie rigoureuse, limitant le temps pour soi (Cappe, Chatenoud et Paquet, 2014). Au cours du suivi des mères, toutes ont plusieurs fois indiqué par téléphone ou par courriel, de la fatigue et un manque de temps pour justifier le dépassement des délais prévus pour les ateliers et dont deux d'entre elles (200 et 600) l'ont évoqué comme motif d'abandon. Ceci est mentionné également dans l'étude de Granger et al. (2012). Le temps à consacrer pour : (a) les démarches administratives de demande d'aide, (b) les soins quotidiens pour l'enfant, ou (c) la gestion de ses nombreux rendez-vous limite le temps de disponibilité et les possibilités de déplacements (Leblanc, 2013). Voici trois témoignages de participantes qui reflètent cette réalité et qui illustrent ce que les parents expriment dans l'étude de Hoefman et al. (2014) soit la difficulté de combiner les activités de la vie quotidienne et le travail avec le fait de s'occuper de leur enfant.

[...] C'est à date, 13 rencontres chez l'orthophoniste à deux heures de chez moi, six heures parties de la maison à chaque semaine... Plus les pratiques, les jeux... on y a mis du temps.

[...] je manque vraiment beaucoup de temps pour faire les ateliers. Je suis désolée parce que j'avais un grand intérêt pour cette formation.

[...] Nous avons trois collègues de travail en arrêt et nous avons compensé en travaillant plus les deux dernières semaines. En plus des rendez-vous de thérapie de mes deux enfants et deux rendez-vous médicaux pour moi, je n'ai réellement pas eu le temps de le faire.

Ce qui ressort ici ne fait pas exception aux autres constats démontrés dans les études citées.

#### 4.6 Les éléments qui ont pu interférer dans la participation

Au cours du premier mois, des problématiques techniques ont ralenti les progressions des mères et ont pu être des irritants. Toutefois, la plateforme est décrite par la participante 500 ayant finalisé le programme comme agréable, et à l'exception de quelques procédures qui alourdissent l'utilisation de la plateforme Moodle, elle s'y est vite acclimatée.

D'autre part, plus le délai de finalisation de l'atelier est long, plus les chances de désengagement sont hautes (exercices incomplets, abandon) comme cela est indiqué dans la figure 3. Également, et spécifiquement pour les ateliers D et E, plusieurs façons de finaliser les ateliers sont été acceptés pour leur permettre de progresser (comme celui de la description écrite, la réception de la fiche de mesure succinctement complétée, ou une description téléphonique de l'évolution des

comportements). Le délai de finition des ateliers C, D et E peuvent être expliqué par plusieurs points. Tout d'abord, les ateliers C ont été débloqués en début de période estivale où les enfants sont plus présents à domicile, surtout quand il n'y pas de possibilité de garde. De plus, les exercices D et E se font en deux étapes : une planification envoyée à l'intervenant avant la mise en application, puis une évaluation des mesures d'efficacité. Ceci implique également plusieurs intermédiaires. Or ces deux points alourdissent et allongent le processus. Également, plusieurs interventions ont été nécessaires afin de permettre aux parents de mettre en application une intervention comportementale adaptée : des rencontres en présentiel avec l'intervenant ou des entrevues téléphoniques avec l'animatrice reflétant le besoin de structure et de soutien. D'ailleurs, à l'atelier D et E, deux participantes sur les quatre ont fait spontanément appel à leur intervenant pour compléter leurs plans d'action. Initiative qui démontre tout comme les résultats de Cappe et al. (2012) que l'accessibilité à des professionnels est plus stimulant. Pour deux autres participantes, l'initiative est venue respectivement de l'animatrice et de son intervenant. Finalement, n'ayant pas de numéro de téléphone professionnel à transmettre aux mères, les retours d'appels à l'animatrice étaient impossibles, complexifiaient la relation, et la rendant moins spontanée.

#### **4.7 Ce qui a facilité la progression des participantes**

Comme l'a expliqué la participante finissante, étant éloignée des grands centres, la formation lui a été possible parce qu'elle était en ligne. Également, la participante 100 a d'abord refusé au cours de sa progression d'abandonner la modalité en ligne en profit d'une autre, pour des raisons géographiques également. Cette raison, également mentionnée dans l'étude de Mourgela et Clément (2019), reflète que l'offre en ligne répond un besoin de certains parents.

La flexibilité en termes de temps et en terme de procédures de finalisation des ateliers (comme celui de compléter les exercices D et E au téléphone) ont été déterminantes et sont verbalisées par la finissante. Or, ce besoin de flexibilité est aussi mentionné dans les études de Lee et al. (2008) et Leblanc (2013). Finalement, la collaboration avec l'animatrice et l'implication plus importante que prévue des intervenantes (contacts téléphoniques réguliers surtout en milieu de suivi, prises de rendez-vous en présentiel ou entrevues téléphoniques) a été un facteur de facilitation important à considérer sans quoi tous les participants auraient abandonné plus tôt. D'autre part, toutes les intervenantes ont une expertise en TSA et offre depuis plusieurs années des services de soutien ce qui a sans doute été aidant, bien que cela ne soit pas mesuré.

### RECOMMANDATION :

L'expérience de cette implantation recommande de se rapprocher le plus possible des habitudes de communication des parents avec les ressources disponibles (en l'occurrence ici, le CISSS), tout en réduisant les intermédiaires. Plus de la moitié (3) des mères sont naturellement retournées à ce mode de communication, c'est-à-dire l'utilisation du courriel ou de la ligne téléphonique professionnelle. Ces observations sont similaires à celles de Mourgela et Clément (2019) qui mentionnent que l'intervenante a utilisé en majorité les messages textes sur son cellulaire, offrant peut-être un contact plus personnalisé et direct. Les initiatives des parents reflètent également un besoin de contacts directs pour la poursuite du programme, malgré le fait qu'il offert en ligne. D'autre part, la recherche spontanée de ce type de contact montrent que ces parents mettent en place des stratégies adaptatives centrées sur la recherche de soutien social et sur le problème pour répondre aux exigences du programme. Compléter les plans d'action en présence du professionnel ou peut-être en téléprésence est donc à privilégier car ce sont des exercices qui ont susciter plus de soutien pour être réalisé. D'autre part, il serait pertinent que l'animatrice soit l'intervenante qui suit l'enfant. Finalement, la pertinence de faire progresser le parent alors qu'il ne s'est pas connecté à la plateforme pendant une grande période est à questionner. En effet, pour que l'ABC-TSA soit bénéfique et apporte une aide réelle dans la gestion quotidienne des comportements de l'enfant, il importe que l'implication soit constante et fréquente. Dans ce cas, proposer un nouveau visionnement de la vidéo vue précédemment avant sa poursuite peut-être une alternative intéressante.

Dans un second temps, Decroocq et al. (2020) énumèrent des points facilitants l'implantation d'un programme parental et qui peuvent s'appliquer dans le cas de l'ABC-TSA. Tout d'abord, ils conseillent à l'institution qui propose le programme d'offrir les conditions nécessaires aux animateurs pour optimiser sa compréhension du programme et son animation (aménagement de temps pour la préparation, temps d'appropriation du programme) et dans le même temps de leur offrir un support notamment pour cibler les parents à qui le programme peut être bénéfique. Finalement, ces mêmes auteurs mentionnent aussi l'importance déjà soulevée dans ce rapport de bien considérer les contraintes familiales et professionnelles, d'offrir le plus de flexibilité que le programme peut offrir, tout en soulignant l'importance de la disponibilité des parents. La première rencontre à domicile est donc primordiale, car au-delà de la présentation des objectifs du programme, de ses fondements et des implications demandées au parent, elle permet également

d'évaluer avec lui quelle modalité répondra le mieux aux enjeux rencontrés par le parent. En annexe P, un outil créé à partir des éléments qui ressortent comme étant significatifs dans l'implication du parent est proposé ici pour accompagner l'intervenant dans la réalisation de cette première rencontre. Selon le niveau d'opacité de la nuance de gris (du blanc au noir) sur l'échelle visuelle illustrée par une flèche, le choix de la modalité est orienté. Cet outil de réflexion collaborative avec le parent est composé de deux questions ouvertes et de sept facteurs à évaluer. L'intervenant peut d'abord présenter les trois modalités au parent et en discuter avec lui selon sa préférence spontanée et les particularités de sa situation. Les facteurs évalués ensuite selon l'échelle visuelle sont : la flexibilité du parent, sa disponibilité physique, sa disponibilité temporelle, la présence de soutien informel, la présence de soutien informel ainsi que sa disponibilité émotionnelle. Suite aux discussion entourant ces éléments, l'intervenant et le parent peuvent choisir la modalité qui semble la mieux adaptée (en groupe, individuelle, en ligne).

Finalement, bien que l'étude de Dawson-Squibb, et al. (2020) montre que les PDHP évalués en dehors des États-Unis donnent des résultats positifs dans 86% des cas, seulement 27% d'entre eux ont utilisé des méthodes d'évaluation rigoureuses selon les critères scientifiques permettant de confirmer empiriquement l'efficacité des programmes et leur validité sociale. L'*Autism Family Experience Questionnaire* (AFEQ) de Leadbitter et al. (2018) s'il est validé en version francophone, pourrait aider à évaluer à la fois l'efficacité des PDHP tant sur le bien-être des parents, ou sa santé mentale que sur le développement de la communication de leur enfant préscolaire jusqu'à six ans. Il a été développé avec l'aide des parents d'enfants autistes, principaux sujets ciblés par ces mêmes programmes afin qu'il reflète leur réalité. Cet outil pour le moment testé en anglais démontre une bonne validité de convergence, l'avantage est qu'il combine plusieurs types de mesures en un seul outil, ce qui simplifierait les démarches d'évaluation de l'efficacité des PDHP.

## 5 CONCLUSION

Bien que ses objectifs, ses fondements et ses méthodes d'apprentissages soient similaires à de nombreux programmes étudiés par Dawson-Squibb et al. (2020), l'ABC-TSA est un des rares programmes francophones québécois de développement des habiletés parentales offert aux parents d'enfants autistes. Il est également innovant, car il tend à diversifier et augmenter son accessibilité en proposant une formule de groupe, individuelle et maintenant en ligne, là où la majorité des programmes de Dawson-Squibb et al (2020) offrent le groupe. Ce rapport présente le profil et le

vécu de mères ayant participé au projet de recherche de l'ABC-TSA en ligne. Tout comme Mourgela et Clément (2019), qui ont évalué la première adaptation en ligne de l'ABC-TSA en France, le faible taux de participation (N=6) couplé au taux d'abandon important (5 sur 6) ne permet pas de conclure significativement et exhaustivement sur les facteurs facilitant ou freinant l'implantation du programme chez tous les parents québécois d'enfants de moins de sept ans ayant un TSA. Maintenant, l'intérêt et le désir d'investissement à la formation de ces participantes sont avérés et répondent à un besoin de soutien informationnel. Ensuite, il confirme les constats d'études disant que le profil et le besoin de chaque parent sont complexes et doivent être évalués au cas par cas pour ressortir leurs besoins, justifiant le bien fondé de chacune des modalités. Les profils des mères révèlent un relatif bien-être dans leur rôle parental et le contrôle de la relation avec leur enfant. Maintenant, le rapport souligne aussi une charge mentale importante, la présence de stress chronique chez ces mères et chez une participante la présence d'isolement social important et un besoin de soutien criant. Au vu de leurs vécus et de leurs profils, l'étude met en lumière l'importance de considérer : (a) l'influence des caractéristiques de l'enfant sur sa vie, (b) la présence et la satisfaction du soutien social (formel et informel), (c) le niveau de disponibilité tant physique, émotionnelle que temporelle, (d) la possibilité de gardiennage et (e) le niveau de flexibilité du parent. Ce rapport résulte par la présentation d'un outil créé à partir de ces observations et dont sa finalité pourrait être d'accompagner l'intervenant dans sa première rencontre à domicile, tout en considérant que ces éléments ne soient nullement exhaustifs. D'autres investigations et un échantillonnage aideraient à enrichir et valider l'outil.

## 6 RÉFÉRENCES

- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2004). *Lignes directrices concernant l'évaluation des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble envahissant du développement, élaborées par les 4 centres hospitaliers désignés sur l'île de Montréal*. [Site Web]. Consulté le 20 octobre 2019 à <https://santemontreal.qc.ca/population/>
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Crocq, M-A., Guelfi, J-D., trad). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. (L'ouvrage original a été publié en 2014).
- Baker, L. B., Blacher, J., Crnic, K. A. et Edelbrock, C. (2002). Behavior Problems and parenting stress in families of three year old children with or without developmental delays. *American journal on mental retardation*, 107(6), 433-444.
- Beaud, L. et Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologique*, 169, 132-139.
- Blackman, A. L., Jimenez-Gomez, C. et Shvarts, S. (2019). *Comparison of the Efficacy of Online Versus In-Vivo Behavior Analytic Training for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder*. [Document PDF] Consulté le 07 mai 2019 à <http://dx.doi.org/10.1037/bar0000163>
- Bolduc, M. et Poirier, N. (2017). La démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-5. *Revue de psychoéducation*, 46(1), 73-97
- Brien-Bérard, M., Des Rivières-Pigeon, C., et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- Bruchon-Schweitzer, M et Boujut, E. (2014). *Psychologie de la Santé. Modèles, concepts et méthodes (2<sup>e</sup> ed.)*. Paris : Dunod.
- Campis, L., Lyman, R. et Prentice-Dunn S. (1986). The Parental Locus of Control Scale : Development and Validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260-267.
- Canal Autisme (s.d.). *Formation Canal Autisme*. [Page Web]. Consulté le 04 aout 2019 à <http://www.canalautisme.com/formations.html>
- Cappe E, Chatenoud C. et Paquet A. (2014) Les caractéristiques des personnes ayant un TSA et des autres membres de la famille influençant l'adaptabilité familiale. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi, et A. Paquet (Dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 51-69). Québec : Éditions Nouvelles.
- Cappe, E. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-Psychologiques*, 174, 639-643
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77, 181-199.
- Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle de Québec. (2014). *Avis professionnel : Évaluation du trouble du spectre de l'autisme, du retard global de développement et de la*

- déficience intellectuelle*. [Document PDF]. Consulté le 23 octobre 2019 à [https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/avis\\_professionnel\\_evaluation\\_crdaq\\_2014-10-02.pdf](https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/avis_professionnel_evaluation_crdaq_2014-10-02.pdf)
- Centre Gold (2019). *Connaissance : formation en ligne pour les parents* [Page Web]. Consulté le 04 janvier 2019 à [https://www.goldlearningcentre.com/fr/parent\\_training\\_online\\_series/](https://www.goldlearningcentre.com/fr/parent_training_online_series/)
- Centre Intégré de Santé et de Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (2018). *Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2018-2020* [Document PDF]. Consulté le 22 janvier 2019 à [https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2019/01/2019-01\\_Plan-action-personnes-handicapees\\_2018-2020.pdf](https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2019/01/2019-01_Plan-action-personnes-handicapees_2018-2020.pdf)
- Community-University Partnership for the study of children, Youth and Families. (2012). *Review of the Vineland Adaptive Behavior Scales- Second Edition (Vineland-II)*. Canada: Edmonton
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J. et Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la Ways of Coping Checklist. *Psychologie française*, 41(2), 155-164.
- Dawson-Squibb, J.J., Davids, E.L., Harrison, A.J., Molony M.A et Vries P.J. (2020). Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 24(1), 7-25.
- Decroocq, C., Soulas T. Lichtlé J., Sankey C., Engelberg A. et Cappe E. (2020). Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 00(0), 7-13.
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy I. et Poirier, N. (2012). *Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes*. *Enfances Familles Générations*, 17, 119-137.
- Dumont, M. (2001). Les stratégies adaptatives. Dans M. Dumont et B Plancherel (Dir). *Stress et adaptation chez l'enfant* (p. 54-68). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Dunn M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Falk, N. (2012). *The factor predicting stress, anxiety and depression in parents of children with autism*. Thèse de doctorat inédite, Université de Tasmanie, Australie.
- Fombonne, E. et Achard, S. (1993). The vineland Adaptive Behavior Scale in a Sample of Normal French Children: a Research Note. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(6), 1051-1058.
- Fortin, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Gérard, A. (1994). *Parent-Child Relationship Inventory (PCRI)*. Canada : WPS.

- Goupil, G., Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C., Bégin, J. et Michaud, V. (2014). L'utilisation d'internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue canadienne d'apprentissage et de technologie*, 40, 1–18.
- Gouvernement du Québec (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. [Document PDF]. Consulté le 04 janvier 2019 à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Gouvernement du Québec (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille : plan d'action sur le Trouble du Spectre de l'Autisme 2017-2022* [Document PDF]. Consulté le 04 janvier 2019 à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Gouvernement du Québec (2019). *Déficiência intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* [Page Web]. Consulté le 14 juillet 2019 à <https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/deficience-intellectuelle-et-trouble-du-spectre-de-lautisme/>
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012) Mothers reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32 (2), 68–77.
- Hardy, M. C., Bourassa, J. et Rousseau, M. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences à ma portée*. Trois-Rivières : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Hastings, R. P. et Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism Development Disorder*, 31, 327-336.
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43, 629-642.
- Hoefman, R., Payakachat, N., Van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. et Tilford, J.-M. (2014). Caring for a child with autism Spectrum Disorder and Parents quality of life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 44(8), 1933-1945.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., et Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-Psychologiques*, 175, 430-435.
- Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, l'Université de Strasbourg. *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Trois-Rivières : Québec.
- Institut National d'Excellence en Santé et en Service Sociaux (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée*. Avis rédigé par C. Mercier avec la collaboration de P. Dagenais, H. Guay, M. Montambeault et M. Turgeon. *ETMIS*, 9(6), 1-67.

- Institut National de Santé Public du Québec (2017). *Surveillance du Trouble du Spectre de l'Autisme au Québec*. [Document PDF]. Consulté le 24 juillet 2019 à [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310\\_surveillance\\_trouble\\_spectre\\_autisme.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf)
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., Granpeesheh, D., Kornack, J. et De Nocker, Y. (2012). Randomized trial of an eLearning program for training family members of children with autism in the principles and procedures of applied behavior analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 6, 852-856.
- Kaat, A.J, Lecavalier, L. et Aman, M. G. (2014). Validity of the Aberrant Behavior Checklist in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 44, 1103-1116.
- La Clinique Autisme et Famille (2014). *Les ateliers de formation pour les parents*. [Page Web]. Consulté le 04 août 2019 à <http://www.autismefamille.com/les-ateliers-formation-les-parents/>
- Lazarus R.S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer: New York.
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., Macdonald, W., Salomone, E., Emsley, R. et Green, J. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ) : An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 48, 1052-1062.
- Leaf, R., McEachin, J. et Taubman, M. (2008). *L'approche comportementales de l'autisme : Bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire*. Paris : Pearson Éducation France.
- Leblanc, M.-P. (2013). *Stress de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement : stratégies d'adaptation et besoins à combler*. Thèse de doctorat inédite. Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.
- Lee, L-C., Harrington, R. A, Louie, B. B. et Newchaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns, *Journal of autism and developmental disorder*, 38, 1147-1160.
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M.-J. (2014). Différence entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.
- Mourgela, V. et Clément, C. (2019). Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme. L'exemple du programme L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action ! *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 87, 109-127.
- Ordre des Psychoéducateurs et Psychoéducatrices du Québec (2014). *La tenue de dossier en psychoéducation*. [Page Web]. Consulté le 11 janvier 2019 à [http://www.ordrepsed.qc.ca/~media/pdf/Publication/La\\_tenu\\_de\\_dossiers\\_en\\_psycho\\_\\_ducation.ashx?la=fr](http://www.ordrepsed.qc.ca/~media/pdf/Publication/La_tenu_de_dossiers_en_psycho__ducation.ashx?la=fr)
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.
- Pearling, L. et Schooler G. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.
- Protecteur du citoyen (2009). *Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. [Document PDF]. Consulté le 8 janvier 2009 à [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/TED.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf)
- Radio-Canada (2018). *La perle dort, un nouveau service pour les parents de Val-d'Or*. [Page Web]. Consulté le 04 août 2019 à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1130581/la-perle-dort-un-nouveau-service-pour-les-parents-de-val-dor>
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015). Le point de vue des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 289-315.
- Robins, D., Fein, D. et Barton, M. (2009). Traduit par Beaulne, C., Jaworski, M., Thuy, M. et Simard, M-N. *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (M-CHAT-R/F) Version canadienne française*. [Document PDF] Consulté le 14 août 2019 à [https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R\\_F\\_NoShade\\_Aug2018.pdf](https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R_F_NoShade_Aug2018.pdf)
- Rousseau, M. et McKinnon, S. (2018) *Étude pilote sur l'acceptabilité sociale d'un programme de formation en ligne pour les parents d'enfants ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementale intensive*. [Document PDF]. Consulté le 9 janvier 2019 à <http://institutditsa.ca/>
- Rousseau, M., McKinnon, S. et Poulin, M.-H. (2018). *Étude pilote d'une version numérique d'un programme destiné aux parents d'enfants ayant un TSA*. Protocole de recherche. Document non-publié.
- Rousseau, M., McKinnon, S., Poulin, M.-H. et Bourassa, J. (2018). *Augmenter l'accessibilité des formations parents par une offre de programme individualisée : étude pilote* [Document PDF]. Consulté le 9 janvier 2019 à <http://institutditsa.ca/>
- Rousseau, M., McKinnon, S., Poulin, M.-H., Bourassa, J. et Balmy, B. (2018). *Augmenter l'accessibilité sociale d'un de programme de formation en ligne pour les parents d'enfants ayant un TSA et recevant des services d'intervention comportementales intensive* [Document PDF]. Consulté le 17 octobre 2018 à <http://institutditsa.ca/>
- Rousseau, M., Paquet, A et Clément, C. en collaboration avec Bourassa, J. et Perreault, M., CIUSSS MCQ (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*. [Rapport de recherche]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Trois-Rivières, Québec, Canada.
- SACCADE (2015). *SACCADE, centre d'expertise en autisme*. [Site Web]. Consulté le 04 août 2019 à <http://www.saccade.ca/index.php>
- Schieve, L.A., Blumberg S.J., Rice, C., Visser, S.N. et Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting Stress. *Pediatrics, Supplément 1*, 119, S114-S121.
- Schopler, E., Reichler, R. et Rochen-Renner, B. (2010). *Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (CARS-2)*. Canada : WPS.

- Schwarger, R. et Schwarger, C. (1996). A critical Survey of Coping Instruments. Dans M. Zeidner et N.M. Endler (dir.), *Handbook of Coping : Theory, Research, Applications* (p. 107-132). Toronto : John Wiley et Sons, Inc.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon C. (2009) Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale au Québec*, 34, 245–60.
- Sénéchal, C., Larivée, S. et Thermidor, G. (2013). Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes. *Annales Médico-Psychologiques* 171, 603-609.
- Société de l'Autisme de l'Abitibi-Témiscamingue (2019). [Site Web]. Consulté le 24 juillet 2019 à [http://www.autisme-abitibi.com/?fbclid=IwAR3MwR1OnRFW-jvtVWUIaI\\_aWTe3p6pe\\_1H6YzR2wIARgdam0HEGcvkoVDY](http://www.autisme-abitibi.com/?fbclid=IwAR3MwR1OnRFW-jvtVWUIaI_aWTe3p6pe_1H6YzR2wIARgdam0HEGcvkoVDY)
- Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V. et Balla, D.A. (2005). *Vineland-II Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual*. Minnesota: AGS Publishing.
- Tehee, E., Honan, R. et Hevey, D. (2009) Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42.
- Vismara, L. A., Young G. S. et Rogers S. J. (2012). Telehealth for Expanding the Reach of Early Autism Training to Parents. *Autism Research and Treatment*, 1-12
- Wainer, A. L. et Ingersoll, B. R. (2012). Disseminating ASD Interventions: A Pilot Study of a Distance Learning Program for Parents and Professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43, 11-24.

ANNEXE A :  
TABLEAU DE COMPARAISON ENTRE DEUX FORMATIONS EN LIGNE : L'ABC-  
TSA ET CENTRE GOLD

	Formation du Centre Gold	ABC-TSA en ligne
Objectif	Initier le parent à divers sujets portant sur les manifestations autistiques pour les soutenir dans leurs rôles parental auprès de leur enfant	Offrir un soutien éducatif au parent pour le soutenir dans son rôle parental en fonction de ses besoins et de celui de son enfant
Âge de l'enfant	deux à cinq ans	Sept ans et moins
Thématiques abordées	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Introduction au TSA</li> <li>2. Encourager les comportements appropriés</li> <li>3. Apprentissage de la propreté</li> <li>4. Acquisition et la promotion du langage</li> <li>5. Le sommeil chez l'enfant ayant un TSA</li> <li>6. Encourager le jeu : des interactions positives parents-enfant.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Présentation générale sur le TSA</li> <li>2. Comment décrire et observer un comportement?</li> <li>3. Aider efficacement en adaptant l'environnement</li> <li>4. Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement</li> <li>5. Diminuer les comportements inappropriés</li> <li>6. Maintien et généralisation des comportements souhaités</li> <li>7. Développement des demandes</li> <li>8. Développement des initiatives sociales</li> <li>9. Identification des objectifs futurs</li> </ol> <p>Optionnel : (a) apprentissage de la propreté, (b) difficulté de sommeil, (c) ou d'alimentation, (d) scolarisation : accompagner l'inclusion</p>
Durée vidéo	35 minutes à une heure	Neuf à 23 minutes
Processus de progression : similitude	Ordre séquentiel, présence de questions de compréhension après la vidéo	
Processus de progression : différence	<p>Questions de compréhension : Nombre limité d'essais.</p> <p>Avoir 100% pour avancer</p>	<p>Trois rencontres à domicile de soutien avec un intervenant</p> <p>Soutien: professionnel par courriel, possibilité de participation à un forum pour les participants</p> <p>Exercice à faire à la suite du visionnage du contenu</p>

Note : Information issues du Centre Gold (2019), et Rousseau, et al. (2018)

ANNEXE B :  
TABLEAU DE COMPARAISON DES TROIS MODALITÉS DU PROGRAMME L'ABC-  
TSA

	<b>En groupe (10 parents au maximum)</b>	<b>En individuel</b>	<b>En ligne</b>
<b>Rôle animateur-trice</b>	Animation par deux intervenantes et accompagnement du groupe au fil des ateliers.	Animation et accompagnement entièrement individualisée.	Accompagnement par courriel et par téléphone au besoin (relance et exercices commentés).
<b>Contenu</b>	Temps accordé au début à un groupe de parole et temps d'exercice d'appropriation en groupe  Invitation de professionnels possible	Exercices d'appropriation faits de manière individuelle avec l'animatrice	Exercices d'appropriation optionnels et faits de manière autonome  Possibilité d'utilisation d'un forum  Contenu présenté sous forme de vidéo
<b>Ateliers</b>	12 ateliers dont un optionnel  Choix des comportements défis en groupe	12 ateliers, dont un optionnel  Choix des comportements défis individuel	12 ateliers dont quatre optionnels (ateliers défis et scolarisation). 10 à 45 minutes de vidéo par ateliers
<b>Lieu/heures</b>	Heures en fonction du groupe et des animateurs-trices  Deux heures par atelier, bimensuelles  En présentiel, au CR	Heures en fonction du parent et de l'animatrice  Une heure par atelier, dates flexibles  En présentiel, au CR ou à domicile	Heure et local au choix du parent
<b>Matériel</b>	Impression de papier, Véhicule du parent. Ordinateur et projecteur, local	Impression papier, Véhicule du parent et/ou de l'animateur-trice, ordinateur	Ordinateur et impression à la charge du parent, accès à une connexion internet.

*Note* : CR : Centre de Réadaptation

ANNEXE C :  
DESCRIPTION DES ATELIERS ET TÂCHES DE L'ANIMATEUR-TRICE

Atelier	Contenus	Tâches de l'animateur
<b>Rencontre à domicile 1 (un mois avant le début)</b>		Remise de documentation au parent, présentation du programme et des objectifs des ateliers
<b>A</b>	Présentation Générale sur le TSA	Introduire les parents aux : (a) caractéristiques du TSA, (b) causes et épidémiologies et (c) interventions recommandées.
<b>B</b>	Comment décrire et observer un comportement ?	Familiariser les parents à : (a) la façon de décrire un comportement de façon observable et mesurable, (b) identifier les éléments qui favorisent l'apparition d'un comportement, et (c) connaître les rôles des conséquences dans le maintien ou la diminution d'un comportement
<b>C</b>	Aider efficacement en adaptant l'environnement	Familiariser les parents aux types de guidance pouvant être apportés dans l'environnement de l'enfant de l'enfant (verbale, gestuelle, visuelle, physique, environnementale).  Compréhension du lien entre les aides apportées dans l'environnement et le comportement attendu.
<b>D</b>	Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement	Apprendre aux parents à décomposer un comportement complexe en suite d'actions simples à réaliser et introduire le parent aux procédures de chaînage et de façonnage
<b>E</b>	Diminuer les comportements inappropriés	Apprendre aux parents à observer un comportement dans son contexte, définir sa fonction, identifier les antécédents qui favorisent l'apparition du comportement, et identifier les éléments renforçants qui le maintiennent
<b>F</b>	Comportement défis (parmi les annexes)	L'ensemble des procédures vues jusque-là est repris et s'articule autour du comportement défi choisi

<b>Rencontre à domicile 2</b>		Retour sur le contenu des ateliers passés et sur les exercices maison. Discussion sur les difficultés vécues dans l'application des stratégies et propositions de pistes d'ajustements.
<b>G</b>	Maintien et généralisation des comportements souhaités	Apprendre aux parents comment estomper progressivement les guidances et comment varier les situations d'apprentissage de l'enfant.
<b>H</b>	Développement des demandes	Apprendre aux parents à identifier les moments quotidiens où l'enfant sera naturellement motivé à faire une demande verbale ou non verbale.
<b>I</b>	Développement des initiatives sociales	Sensibiliser les parents sur l'importance d'appliquer les stratégies pour encourager les demandes dans des contextes sociaux afin d'optimiser les opportunités d'apprentissage de l'enfant. Utiliser les stratégies pour développer les initiatives sociales de l'enfant.
<b>J</b>	Scolarisation : accompagner l'inclusion (facultatif)	Présenter aux parents les éléments reliés à la préparation et la planification de la transition scolaire. Stratégies concrètes qui facilitent l'inclusion.
<b>K</b>	Comportement défi (parmi les annexes)	L'ensemble des procédures vues jusque-là est repris et s'articulent autour du comportement défi choisi.
<b>L</b>	Identification des objectifs futurs	Faire un récapitulatif général sur les différentes procédures vues et appliquées : (a) retour sur les objectifs individuels, (b) retour sur le programme en général, (c) amener les parents à réfléchir à un objectif futur.
<b>Rencontre de suivi (un mois après la fin du programme)</b>		Retour sur le contenu des ateliers passés et sur les exercices maison. Discussion sur les difficultés vécues dans l'application des stratégies et pistes d'ajustements. Retour global sur le programme.

*Note 1* : Choix des comportements défis : (a) l'acquisition de la propreté, (b) difficulté d'alimentation, et (c) difficulté de sommeil.

*Note 2* : Tableau issu de (Ils, Rousseau et Clément, 2016, p. 19-20)

ANNEXE D :  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT RESPECTIVEMENT DE L'INTERVENANT PUIS DU  
PARENT

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE – INTERVENANT –

### **Projet :**

Étude pilote d'une formule numérique d'un programme destiné aux parents d'enfants ayant un TSA.

### **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

Marie-Hélène Poulin, professeure à l'Université du Québec en Abitibi Témiscamingue

### **Collaboratrice du milieu de pratique :**

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CIUSSS MCQ

Aurélié Suzanne, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Abitibi Témiscamingue

### **Établissements participants :**

CIUSSS du SLSJ, CISSS du BSL, CISSS de la Côte-Nord, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue, CIUSSS de l'Estrie, CISSS de l'Outaouais et CIUSSS de la Mauricie-Centre-du-Québec

### **Organisme de financement :**

Institut universitaire en DI et TSA

### **Nature et objectifs du projet :**

Le programme L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action est un programme de formation pour les parents qui permet d'accéder à des informations récentes et de qualité sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité des interactions avec l'enfant. Ce programme a démontré sa pertinence et son efficacité lorsqu'il est offert selon une modalité de groupe ou une modalité. Cependant, ces formes de dispensation de services présentent certains défis pour les milieux d'interventions et de nombreux parents peuvent difficilement en bénéficier (éloignement géographique, organisation complexe pour la garde de l'enfant). Dans le but de répondre aux besoins des familles qui ne sont pas en mesure de bénéficier de la modalité individuelle ou de groupe, une adaptation a été réalisée afin de pouvoir offrir une version numérique de ce programme.

Le but et les objectifs du projet :

Cette étude pilote vise à documenter la mise en place de la version numérique du *programme L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action !* et d'évaluer ses effets et son acceptabilité sociale.

Objectifs :

1. Documenter l'implantation de la plateforme web et le soutien offert aux parents.
2. Évaluer l'expérience utilisateur de la plateforme d'apprentissage en ligne selon des critères statiques (crédibilité, confidentialité, personnalisation, attractivité) et dynamiques (solicitation, accompagnement initial et engagement).

3. Évaluer les effets de cette modalité du programme chez les parents.
4. Évaluer les effets perçus de ce programme chez les enfants des parents participant.
5. Évaluer l'acceptabilité sociale (perceptions individuelles qui portent sur l'acceptation (ou non) d'une pratique par laquelle les individus la comparent avec d'autres interventions possibles pour en déterminer sa recommandation ou pas : est-ce que la formation est approprié à ma situation, est-ce que les stratégies enseignées sont utiles, est-ce que je la recommande aux autres parents) de la formation par les parents.

#### **Nature de votre participation et information recueillies :**

Activités	Durée	Mois		
		Janvier 2019	Mars 2019	Jun 2019
Fiche de présentation des intervenants	Entre 5 et 10 min	X		
Visite au domicile	Entre 60 et 75 min	X	X	X
Groupe de discussion	Entre 60 et 75 min			X

En résumé le temps demandé pour participer à la recherche est d'environ entre 65 et 85 minutes. À ce temps, s'ajoute 3 heures pour visionner les capsules vidéo et 3 heures pour l'activité de sensibilisation au programme. Il faut aussi prévoir entre 3 heures et 3h30 pour les trois visites à domicile. Au total, c'est environ 10 heures de votre temps qui seront investies dans le programme et la recherche. Il est à noter que les tâches de l'intervenant se feront sur ses heures de travail.

#### Liste des tâches :

- Assister à l'activité de sensibilisation ;
- Visionner les capsules vidéo ;
- Faire les visites à domicile ;
- Soutenir le parent et répondre à ses questions ;
- Remplir la fiche de présentation ;
- Participer au groupe de discussion.

#### **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 CIUSSS, 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 identifiera les éléments permettant d'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.

#### **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. Le retrait de l'intervenant n'aura aucun impact sur son travail ni sur la participation du parent.

**Confidentialité :**

Toutes les informations recueillies seront confidentielles.

Ces informations seront mises dans un dossier sans aucun nom. Un code numérique 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 situé au CIUSSS MCQ au 3255, rue Foucher à Trois-Rivières, 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.

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.

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 volet psychosocial du CIUSSS MCQ s'assurera du respect des règles éthiques pendant toute la durée de la recherche. Il se peut que le CÉR volet psychosocial demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer la recherche.

**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.

**Financement du projet de recherche :**

La chercheuse principale de ce projet a reçu un financement de l'Institut universitaire en DI-TSA pour mener à bien ce projet.

**Compensation :**

Aucune compensation financière est remise pour la participation à ce projet.

**Personnes-ressources :**

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](mailto: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 Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord au 418 962-9761 (poste 2408) ou sans frais au 1 877 962-9761 (poste 2408).

**Surveillance des aspects éthiques :**

Le comité d'éthique de la recherche volet psychosocial du CIUSSS MCQ a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. 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 : \_\_\_\_\_

**DÉCLARATION DU CHERCHEUR**

Je, Myriam Rousseau, m'engage à titre de chercheuse principale, à procéder à cette étude pilote conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Signature du chercheur principal : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À UNE RECHERCHE- PARENT –

### Projet :

Étude pilote d'une formule numérique d'un programme destiné aux parents d'enfants ayant un TSA.

### 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

Marie-Hélène Poulin, professeure à l'Université du Québec en Abitibi Témiscamingue

### Collaboratrice du milieu de pratique :

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CIUSSS MCQ

Aurélie Suzanne, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Abitibi Témiscamingue

### Nature et objectifs du projet:

Le programme L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action est un programme de formation pour les parents qui permet d'accéder à des informations récentes et de qualité sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité des interactions avec l'enfant. Ce programme a démontré sa pertinence et son efficacité lorsqu'il est offert selon une modalité de groupe ou une modalité individuelle. Cependant, ces formes de dispensation de services présentent certains défis pour les milieux d'interventions, et de nombreux parents peuvent difficilement en bénéficier (éloignement géographique, organisation complexe pour la garde de l'enfant). Dans le but de répondre aux besoins des familles qui ne sont pas en mesure de bénéficier de la modalité individuelle ou de groupe, une adaptation a été réalisée afin de pouvoir offrir une version numérique de ce programme.

Le but et les objectifs du projet :

Cette étude pilote vise à documenter la mise en place de la version numérique du *programme L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action !* et d'évaluer ses effets et son acceptabilité sociale.

Objectifs :

1. Documenter l'implantation de la plateforme web et le soutien offert aux parents.
2. Évaluer l'expérience utilisateur de la plateforme d'apprentissage en ligne selon des critères statiques (crédibilité, confidentialité, personnalisation, attractivité) et dynamiques (sollicitation, accompagnement initial et engagement).
3. Évaluer les effets de cette modalité du programme chez les parents.
4. Évaluer les effets perçus de ce programme chez les enfants des parents participant.
5. Évaluer l'acceptabilité sociale (perceptions individuelles qui portent sur l'acceptation (ou non) d'une pratique par laquelle les individus la comparent avec les autres interventions possibles pour en déterminer la recommandation ou pas : est-ce que la formation est approprié à ma situation, est-

ce que les stratégies enseignées sont utiles, est-ce que je la recommande aux autres parents) de la formation par les parents.

### Nature de votre participation et information recueillies :

Les parents d'enfants ayant un TSA âgé de 7 ans et moins, recevant des services d'un CISSS/CIUSSS prenant part au projet et inscrits au programme de formation sont invités à participer à cette étude pilote. Si vous répondez à ce critère et que vous acceptez de participer au projet, vous aurez à répondre à des questionnaires et participer à des entrevues à trois reprises : janvier, juin et septembre 2019. Le tableau suivant résume les activités, la durée et les moments où vous serez sollicités.

Activités	Durée	Mois		
		Janv. 2019	Juin 2019	Sept. 2019
Questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques de votre famille.	Entre 5 et 10 min			
Entrevue CARS2 ST portant sur les comportements de votre enfant.	Entre 20 et 30 min			
Questionnaire d'évaluation de la plateforme d'apprentissage	Entre 10 et 15 min			
Questionnaire Parent Child Relationship Inventory portant sur votre de la relation parent-enfant.	Entre 20 et 30 min	X	X	X
Questionnaire d'évaluation sur les connaissances en lien avec le trouble du spectre de l'autisme.	Entre 15 et 25 min	X	X	X
Questionnaire sur votre sentiment de compétence parental.	Entre 10 et 20 min	X	X	X
Questionnaire Parental Locus of Control Scale portant sur votre perception de contrôle spécifiques face votre relation parent-enfant.	Entre 15 et 20 min	X	X	X
Entrevue Vineland Adaptive Behavior Scales portant sur les comportements adaptifs de votre enfant.	Entre 30 et 45 min	X	X	X

Questionnaire The Aberrant Behavior Checklist 2 portant sur les comportements problématiques de votre enfant.	Entre 15 et 20 min	X	X	X
Questionnaire portant sur l'atteinte des	Entre 5 et 10		X	X

En résumé le temps demandé pour participer à la recherche en dehors du temps prévu pour les ateliers est entre 5h45 et 9h55, soit entre 2h10 et 3h20 en janvier 2019, entre 2h45 et 3h45 en juin 2019 et entre 1h50 et 2h50 en septembre 2019. À ce temps, s'ajoute le visionnement des capsules vidéo et la mise en application de la mise en place des stratégies vues dans le cadre du programme (exercices) pour une durée totale d'environ 13 heures. Trois visites à domicile d'une heure sont aussi prévues dans le cadre du programme. Au total, c'est environ 27h heures de votre temps qui seront investies dans le programme et la recherche.

Liste des tâches :

Participer à la formation ;

Réaliser les exercices demandés ;

Participer aux visites à domicile ;

Remplir les questionnaires en lien avec le projet de recherche ;

Participer aux entretiens 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/CIUSSS, 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 identifiera les éléments permettant d'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. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

#### **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.

#### **Confidentialité :**

Toutes les informations recueillies seront confidentielles.

Ces informations seront mises dans un dossier sans aucun nom. Un code numérique 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 situé CIUSSS MCQ, au 3255, rue Foucher à Trois-Rivières, 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.

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.

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 volet psychosocial du CIUSSS MCQ s'assurera du respect des règles éthiques pendant toute la durée de la recherche. Il se peut que le CÉR volet psychosocial demande à consulter le dossier de recherche pour faire un suivi et évaluer la recherche.

### **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.

### **Financement du projet de recherche**

La chercheuse principale de ce projet a reçu un financement de l'Institut universitaire en DI-TSA pour mener à bien ce projet.

### **Compensation**

Aucune compensation financière est remise pour la participation à ce projet.

### **Personnes-ressources**

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 : [myiam\\_rousseau@ssss.gouv.qc.ca](mailto:myiam_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.

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le comité d'éthique de la recherche volet psychosocial du CIUSSS MCQ a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de

consentement. 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 : \_\_\_\_\_

**DÉCLARATION DU CHERCHEUR**

Je, Myriam Rousseau, m'engage à titre de chercheuse principale, à procéder à cette étude pilote conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Signature du chercheur principal : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

ANNEXE E :  
FICHE DE PRÉSENTATION DES INTERVENANTS

## FICHE DE PRÉSENTATION-INTERVENANT PROJET ABC NUMÉRIQUE

### INSTRUCTIONS ET CONSIGNES :

1/Veuillez cliquer sur la zone d'écriture pour indiquer votre réponse ou choisir dans la liste déroulante ▼ l'élément qui correspond le mieux.

2/Enregistrer votre version complétée puis la retourner par courriel à Amelie.Fournier@ssss.gouv.qc.ca

Date de passation : Cliquez ici pour entrer une date.

1. Votre nom : Cliquez ici pour entrer du texte.

2. Nom du CISSS/CIUSSS : Cliquez ici pour entrer du texte.

3. Je suis : Choisissez un élément.

4. J'ai : Choisissez un élément.

5. Je travaille dans le cadre des services : Choisissez un élément.

Autre, précisez : Cliquez ici pour entrer du texte.

6. Mon titre d'emploi est : Choisissez un élément.

Autre, précisez : Cliquez ici pour entrer du texte.

7. Mon niveau de scolarité est : Choisissez un élément. Autre, précisez : Cliquez ici pour entrer du texte. Cliquez ici pour entrer du texte.

8. Je travaille auprès des personnes ayant un TSA âgées de : Choisissez un élément.

Autre, précisez : Cliquez ici pour entrer du texte.

9. Nombre d'années d'expérience dans ce service : Choisissez un élément.

10. Nombre d'années d'expérience auprès d'enfants ayant un TSA : Choisissez un élément.

11. Dans le cadre de mes fonctions, je dois offrir du soutien aux parents des enfants ayant un TSA : Choisissez un élément.

12. Nombre d'années d'expérience auprès des parents : Choisissez un élément.

13. J'ai déjà animé le programme ABC dans le cadre de mes fonctions : Choisissez un élément.

14. J'ai déjà réalisé les visites à domicile du programme ABC dans le cadre de mes fonctions : Choisissez un élément.

ANNEXE F :  
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE, ET QUESTIONNAIRE SUR LES  
COMPÉTENCES PARENTALES

## DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Date de passation : \_\_\_\_\_

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

- 1- **Genre du répondant :**  Masculin  
 Féminin

2- **Quelle est la langue parlée à la maison ?**

- Français  
 Anglais  
 Autres. Précisez : \_\_\_\_\_

3- **Dans quel pays êtes-vous né?** \_\_\_\_\_

4- **Quel est votre niveau de scolarité ?**

- Moins d'une 7<sup>ème</sup> année;  
 Études Secondaires partiellement complétées;  
 Diplôme d'Études Secondaires obtenu;  
 Diplôme d'Études Professionnelles obtenu;  
 Études Collégiales partiellement complétées;  
 Diplôme d'Études Collégiales obtenu;  
 Études Universitaires partiellement complétées  
 Diplôme d'Études Universitaires obtenu

5. **Quel est votre revenu familial brut annuel ?**

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

**Quelle est votre occupation actuelle ?**

- Salariée à temps plein
- Salariée à temps partiel
- Contractuelle
- À la maison
- Autres, précisez : \_\_\_\_\_

**6. Dans quel type de famille vit l'enfant ?**

- Une famille nucléaire  Autres. Précisez : \_\_\_\_\_
- Une famille recomposée
- Une famille monoparentale

**7. Combien d'enfants vivent à votre domicile ? \_\_\_\_\_**

Combien présente des particularités du développement ou d'apprentissage (ex : TED, TDAH, déficience intellectuelle, syndromes génétiques) ? \_\_\_\_\_

**8. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait du soutien reçu de la part des membres de votre famille, d'amis ou d'une gardienne ?**

- Peu satisfait  Moyennement satisfait  Satisfait

**9. Avez-vous déjà suivi une formation sur le trouble du spectre de l'autisme mis à part celles offertes par votre CISSS/CIUSSS ?**

- Oui  Non

Si oui, laquelle ou lesquelles :

\_\_\_\_\_

**Les formations étaient offertes par :**

- Une association de parents, spécifiez le nom : \_\_\_\_\_
- Un organisme communautaire, spécifiez le nom : \_\_\_\_\_
- Autres, spécifiez : \_\_\_\_\_

### Données concernant l'enfant

10. Quel est le sexe de votre enfant ?  Masculin  Féminin
11. Quel âge à votre enfant \_\_\_\_\_
12. Quelle est la date de naissance de votre enfant ? \_\_\_\_\_
13. Quel est le diagnostic de votre enfant ? \_\_\_\_\_
14. Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ou particularités ? \_\_\_\_\_
15. Depuis combien de temps votre enfant reçoit-il des services spécialisés en TSA du CISSS/CIUSSS ? \_\_\_\_\_
16. Au cours de la dernière année, combien d'heures d'intervention par semaine votre enfant a-t-il reçues du CISSS/CIUSSS ? \_\_\_\_\_
- 18- Au cours de la dernière année, est-ce que votre enfant présente des comportements-défis ?
- Jamais
  - Rarement
  - Quelques fois
  - Régulièrement
  - Toujours
- 19- J'arrive à gérer les comportements-défis de mon enfant :
- Jamais
  - Rarement
  - Quelques fois
  - Régulièrement
  - Toujours
- 20- Cette année, quel type de classe votre enfant fréquente-t-il ?
- Régulière sans soutien
  - Régulière avec soutien
  - Spécialisée dans une école régulière
  - Spécialisée dans une école spécialisée
  - Autres : \_\_\_\_\_
- 21- Quels types de services du CISSS/CIUSSS vous ou votre enfant recevez-vous ?
- Soutien éducatif / apprentissage / stimulation
  - Soutien aux parents
  - Soutien à la fratrie
  - Répit
  - Autres : \_\_\_\_\_

**22- Quel type de services recevez-vous excluant ceux des services spécialisés du CISSS/CIUSSS?** **Communautaire** Soutien aux parents       Soutien à la fratrie       Répit Autres : \_\_\_\_\_ **Association de parents** Soutien aux parents       Soutien à la fratrie       Répit Autres : \_\_\_\_\_ **Autres, spécifiez :** \_\_\_\_\_**Données complémentaires****23- Quel est votre niveau d'aisance face à l'utilisation de l'ordinateur ?** Pas du tout à l'aise Pas à l'aise À l'aise Très à l'aise Parfaitement à l'aise**24- Quel est votre niveau d'aisance face à l'utilisation d'Internet ?** Pas du tout à l'aise Pas à l'aise À l'aise Très à l'aise Parfaitement à l'aise**25- Seriez-vous intéressé par les résultats de la recherche?** Oui Non

Si oui, de quelle façon :

 Par écrit Par capsule vidéo Par webinaire Autres : \_\_\_\_\_

## QUESTIONNAIRE SUR LES COMPÉTENCES PARENTALES

Nom:

Lien avec l'enfant :

Date:

**Lisez chacune des questions.**

**Sur une échelle « fortement en désaccord » à « fortement en accord », cochez la case qui correspond le mieux à votre situation. Répondez au meilleur de vos connaissances. Vos réponses seront confidentielles.**

	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plus ou moins en accord	Plutôt en accord	Fortement en accord
1. J'ai confiance en mes compétences parentales en ce moment.					
2. J'ai confiance en ma capacité à comprendre les fonctions du comportement de mon enfant					
3. J'ai confiance en ma capacité à gérer les comportements plus difficiles de mon enfant.					
4. Je suis en mesure d'expliquer les comportements de mon enfant à autrui (professeur, membres de la famille, etc.).					
5. Quand mon enfant participe à une activité difficile, je lui donne une récompense.					
6. Je sais adapter mon langage pour aider mon enfant à comprendre les consignes.					
7. Je sais comment modifier l'environnement pour provoquer des situations d'apprentissage chez mon enfant.					

**Les questions suivantes (8 à 13) sont en lien avec des techniques d'intervention et d'accompagnement pour l'apprentissage chez les enfants ayant un TSA.**

Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plus ou moins en accord	Plutôt en accord	Fortement en accord
------------------------------	------------------------	----------------------------------	------------------------	------------------------

8. Je connais la technique de l'extinction du comportement.

Oui Non

Si oui, je suis capable d'utiliser cette technique.

9. Je connais la technique de chaînage.

Oui Non

Si oui, je suis capable d'utiliser cette technique.

10. Je connais la technique de guidance/incitation verbale.

Oui Non

Si oui, je suis capable d'utiliser cette technique.

11. Je connais la technique de guidance/ incitation visuelle.

Oui Non

Si oui, je suis capable d'utiliser cette technique.

Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plus ou moins en accord	Plutôt en accord	Fortement en accord
------------------------------	------------------------	----------------------------------	------------------------	------------------------

12. Je connais la technique de guidance/incitation environnementale.

Oui Non

Si oui, je suis capable d'utiliser cette technique.

13. Je connais la technique de modelage.

Oui Non

Si oui, je suis capable d'utiliser cette technique.

Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plus ou moins en accord	Plutôt en accord	Fortement en accord
------------------------------	------------------------	----------------------------------	------------------------	------------------------

14. Je connais les façons de généraliser les apprentissages de mon enfant.

Oui

Non

Je m'assure d'offrir des opportunités variées afin que mon enfant puisse généraliser ses apprentissages.

15. J'ignore le mauvais comportement de mon enfant.

Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plus ou moins en accord	Plutôt en accord	Fortement en accord
------------------------------	------------------------	----------------------------------	------------------------	------------------------

16. Je montre le comportement souhaité lorsque mon enfant se comporte de façon inappropriée.

17. Je suis heureux dans mon rôle de parent.

18. Je consacre plus de temps et d'énergie que j'ai à donner pour prendre soin de mon enfant.

19. Je me sens dépassé par les responsabilités d'être un parent d'un enfant ayant un TSA.

20. Je me sens proche de mon enfant ayant un TSA.

21. Je me sens confiant en tant que parent d'un enfant ayant un TSA.

ANNEXE G:  
PARENT CHILD RELATIONSHIP INVENTORY (PCRI)

### Directives

Les énoncés ci-dessous décrivent différents sentiments que les parents peuvent avoir face à leur enfant. Pour chacun des énoncés, veuillez indiquer comment vous vous sentez. Si vous êtes *fortement en accord*, cochez le 1 à gauche de l'énoncé. Si vous êtes *en accord* avec l'énoncé, cochez le 2. Si vous êtes *désaccord*, cochez le 3. Si vous êtes *fortement en désaccord*, encerclez le 4. Assurez-vous de cocher la bonne réponse avec l'énoncé.

Si vous souhaitez modifier votre réponse, faites un trait sur cette dernière et choisissez une autre réponse.

Essayez de répondre à tous les énoncés. Si vous n'êtes pas certain de ce que vous ressentez, encerclez la réponse qui correspond le mieux à vos sentiments en ce moment.

***Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse.***

### PCRI

Nom du répondant :

Date d'aujourd'hui :

Lien avec l'enfant :

Âge :

Langue parlée à la maison :

Genre de l'enfant : M F Âge de l'enfant :

Date de naissance :

Fortement en accord (1)  
En accord (2)  
En désaccord (3)  
Fortement en désaccord (4)

1. Mon enfant m'informe généralement lorsque quelque chose le dérange.
2. J'ai de la difficulté à discipliner mon enfant.
3. Je retire autant de satisfaction d'avoir un enfant que les autres parents.
4. J'ai de la difficulté à comprendre mon enfant.
5. Je passe beaucoup de temps avec mon enfant.
6. Quand vient le temps d'élever mon enfant, je me sens seul(e) la plupart du temps.
7. Mes sentiments face à mon rôle parental changent de jour en jour.
8. Les parents devraient protéger leurs enfants des situations pouvant les rendre malheureux.
9. Lorsque j'ai à dire « non » à mon enfant, j'essaie de lui expliquer pourquoi.
10. Il est plus difficile de s'occuper de mon enfant que de la plupart des autres enfants.
11. Je peux dire, en regardant le visage de mon enfant, comment il se sent.
12. Je m'inquiète beaucoup au sujet de l'argent.

13. Je me questionne parfois à savoir si je prends les bonnes décisions sur la façon dont j'éleve mon enfant.
14. Être un parent est naturel pour moi.
15. Je cède parfois à mon enfant pour éviter une crise de colère.
16. J'aime mon enfant comme il est.
17. Je retire beaucoup de plaisir de tous les aspects de ma vie.
18. Mon enfant n'est jamais jaloux des autres.
19. Je me demande souvent quels sont les avantages à élever des enfants.
20. Mon enfant me dit tout sur ses ami(e)s.
21. J'aimerais pouvoir fixer des limites plus fermes à mon enfant.
22. Je suis très satisfait(e) d'avoir des enfants.
23. Parfois, je sens que si je n'ai pas plus de temps loin de mon enfant je vais devenir fou/folle.
24. Je regrette d'avoir des enfants.
25. Les enfants devraient recevoir la plupart des choses qu'ils désirent.
26. La plupart du temps, mon enfant est hors de contrôle.
27. Être un parent n'est pas aussi satisfaisant que je le pensais.
28. Je sens que j'utilise un langage que mon enfant comprend.
29. Présentement, ma vie est très stressante.
30. Je ne m'inquiète jamais pour mon enfant.
31. Je souhaite que mon enfant ne m'interrompe pas quand je parle à quelqu'un d'autre.
32. Les parents devraient donner à leurs enfants tout ce qu'eux-mêmes n'ont pas eu.

33. Je me sens généralement bien dans mon rôle de parent.
34. Parfois, je me sens débordé par mes responsabilités de parents.
35. Je me sens très proche de mon enfant.
36. Je suis généralement satisfait(e) de la façon dont ma vie se déroule actuellement.
37. Je n'ai jamais eu de problème avec mon enfant.
38. Je ne supporte pas l'idée que mon enfant grandisse.
39. Mon enfant dirait que j'ai une bonne écoute.
40. Je perds souvent mon sang-froid avec mon enfant.
41. Je suis très impliqué(e) dans les sports et les activités de mon enfant.
42. Mon conjoint(e) et moi travaillons en équipe pour réaliser les tâches ménagères.
43. Je n'ai jamais été embarrassé(e) par ce que mon enfant a dit ou fait.
44. Mon enfant sait vraiment comment me mettre en colère.
45. Les parents devraient être prudents face aux amis (e) que leur enfant fréquente.
46. Quand mon enfant a un problème, il vient généralement me voir pour en parler.
47. Mon enfant ne remet jamais à plus tard les choses qui devraient être faites maintenant.
48. Être parent est l'une des choses les plus importantes dans ma vie.
49. Les femmes devraient rester à la maison et s'occuper des enfants.
50. Les adolescents ne sont pas assez âgés pour décider de la plupart des choses par eux-mêmes.
51. Mon enfant garde beaucoup de secrets.
52. Les mères qui travaillent nuisent à leurs enfants.
53. Je sens que je ne connais pas vraiment mon enfant.

54. Je trouve parfois difficile de dire non à mon enfant.
55. Je me demande si j'ai bien fait d'avoir des enfants.
56. Je préférerais faire beaucoup d'autres choses que de passer du temps avec mon enfant.
57. C'est la responsabilité du parent de protéger son enfant du danger.
58. Parfois, je me demande comment je pourrais survivre si quelque chose arrivait à mon enfant.
59. Je m'ennuie de la relation que j'avais avec mon enfant lorsqu'il était plus jeune.
60. Mon enfant me parle rarement, sauf quand il veut quelque chose.
61. La principale responsabilité d'un père est de subvenir financièrement aux besoins de ses enfants.
62. Il est préférable de discuter avec son enfant que de simplement lui dire quoi faire.
63. Je passe très peu de temps à discuter avec mon enfant.
64. J'ai l'impression qu'il y a une grande distance entre mon enfant et moi.
65. Pour une femme, avoir une carrière épanouissante est aussi important que d'être une bonne mère.
66. Je menace souvent mes enfants de les punir, mais je ne le fais jamais.
67. Si c'était à refaire, je n'aurais probablement pas d'enfant.
68. Les conjoints (e) devraient aider à s'occuper des enfants.
69. Les mères devraient travailler seulement si c'est nécessaire.
70. Certaines personnes diront que mon enfant est un peu gâté.
71. Je crains beaucoup que mon enfant soit blessé.
72. J'ai rarement du temps à passer avec mon enfant.
73. En bas de quatre ans, la plupart des enfants sont trop jeunes pour suivre un programme préscolaire ou aller à la garderie ou au CPE.

74. Une femme peut avoir une carrière satisfaisante tout en étant une bonne mère.
75. Je garde une photographie de mon enfant dans mon portefeuille ou dans mon sac à main.
76. J'ai du mal à laisser aller mon enfant.
77. Je sens que je ne sais pas comment parler à mon enfant afin qu'il me comprenne bien.
78. Avoir une mère présente à temps plein est préférable pour un enfant.

ANNEXE H:  
PARENTAL LOCUS OF CONTROL SCALE (PLOC)

**Échelle de mesure du lieu de contrôle parental**

Campis, Lyman et Prentice-Dunn (1986)

Traduction et adaptation Stipanovic et al. (2013)

Version 1

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

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

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

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

ANNEXE I:  
THE ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST 2 (ABC)

**Aberrants Behavior Checklist – Domicile (version en français)**

Nom de l'enfant :

Nom de l'évaluateur :

Date d'aujourd'hui :

Date de naissance :

Sexe :    M                    F

**Relation de l'évaluateur avec l'individu**

Père

Mère

Beau-père

Belle-mère

Autre :

**Conditions : Le fonctionnement de l'enfant est-il limité d'une certaine manière en raison des déficiences suivantes? (Veuillez cocher les numéros appropriés)**

	Non	Légèrement	Modérément	Sévèrement
a) Déficience auditive				
b) Déficience visuelle (nécessitant plus que des lunettes)				
c) Troubles de la parole et du langage				
d) Crises d'épilepsie				
e) Trouble du spectre de l'autisme (TSA)				
f) Problèmes gastro-intestinaux				
g) Handicap physique				
h) Problèmes de sommeil chronique				
i) Conditions médicales/autres (Veuillez décrire)				

**Dispositifs d'assistance (Veuillez cocher tout ce qui s'applique)**

Fauteuil roulant

Marchette, canne, orthèse, autres dispositifs de mobilité

Dispositif de communication

Aide auditive/dispositif d'amplification

Supports sensoriels (liste)

**Médicaments actuels (Veuillez énumérer tous les médicaments et les doses) :**

## Tout changement de médication récente (4 dernières semaines)?

### INSTRUCTIONS

Veillez évaluer le comportement de votre enfant au cours des quatre dernières semaines. Pour chaque élément, décidez si le comportement est un problème et cocher le chiffre approprié.

0 = Pas du tout un problème

1 = Problème, mais d'intensité légère

2 = Problème modérément sérieux

3 = Problème sévèrement sérieux

**Lorsque vous évaluez le comportement de votre enfant, veuillez garder ces points à l'esprit :**

- (a) Prenez compte la *fréquence relative* pour chaque comportement spécifié. Par exemple, si votre enfant fait plus de crises de colère que la plupart des jeunes du même âge et du même sexe, le problème est probablement (2) modérément sérieux ou (3) sévèrement sérieux, même si cela ne survient qu'une ou deux fois par semaine. D'autres comportements, tels que la non-conformité, devraient probablement survenir plus fréquemment pour mériter une note élevée.
- (b) Considérez le comportement de votre enfant avec tous les membres de votre famille, votre entourage et pas seulement avec vous-même. S'il a des problèmes avec les autres, mais pas avec vous, essayez de prendre en compte l'ensemble de la situation.
- (c) Essayez de déterminer si un comportement donné interfère avec son *développement fonctionnel ou ses relations*. Par exemple, le balancement chronique du corps peut ne pas perturber les autres, mais cela nuit presque certainement au développement de votre enfant. Ainsi, un comportement inadapté doit être pris en compte, de même qu'un comportement agressif.
- (d) Les évaluateurs sont encouragés à s'appuyer en partie sur les observations d'autres personnes, en particulier celles qui connaissent bien votre enfant et celles qui peuvent l'observer dans d'autres situations, par exemple à l'école, etc.

*Ne vous questionnez pas trop longtemps sur chaque énoncé. Votre première réponse est généralement la bonne.*

	<b>Pas du tout un problème</b>	<b>Problème, mais d'intensité légère</b>	<b>Problème modérément sérieux</b>	<b>Problème sévèrement sérieux</b>
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
1.	Excessivement actif à la maison, à l'école ou ailleurs			
2.	Se blesse			
3.	Indifférent, paresseux, inactif			
4.	Agressif envers les autres individus et les membres de votre famille ou entourage			
5.	Cherche à s'isoler des autres			
6.	Mouvement du corps récurrent, sans signification			
7.	Turbulent (de manière inappropriée et bruyante)			
8.	Crie de manière inappropriée			
9.	Parle excessivement			
10.	Crises de colère/explosif			
11.	Comportements stéréotypés; mouvements répétitifs			
12.	Préoccupé, regarde le vide			
13.	Impulsif (agis sans réfléchir)			
14.	Irritable (grincheux ou pleurniche)			
15.	Agité, incapable de rester assis			
16.	Renfermé; préfère les activités solitaires.			
17.	Comportements étranges et bizarres			
18.	Désobéissant, difficile à contrôler			
19.	Crie à des moments inappropriés			

20. Expression faciale fixe; manque de réactivité émotionnelle

21. Dérange les autres

22. Discours répétitif

23. Ne fait que s'asseoir et regarder les autres

24. Peu coopératif

25. Humeur dépressive

26. Résiste à toute forme de contact physique

27. Roule ou bouge la tête de l'avant vers l'arrière

28. Ne prête pas attention aux instructions

29. Les demandes doivent être satisfaites immédiatement

30. S'isole des autres personnes

31. Perturbe les activités de groupe

32. S'assoit ou reste dans une position pendant longtemps

33. Se parle à soi-même à voix haute

34. Pleure pour de petits ennuis et les blessures mineures

35. Mouvement répétitif des mains, du corps ou de la tête

36. Humeur qui change rapidement

37. Ne réagit pas face aux activités planifiées

38. Ne reste pas assis (p. ex., pendant les cours ou les périodes d'apprentissages, lors des repas, etc.)

39. Ne reste pas assis pendant un long moment

40. Difficile d'entrer en contact avec lui
41. Pleure et hurle de manière inappropriée
42. Préfère être seul
43. N'essaie pas de communiquer par les mots ou les gestes
44. Facilement distrait
45. Agite ou secoue les extrémités à plusieurs reprises
46. Répète un mot ou une phrase encore et encore
47. Donne des coups de pieds, frappe des objets ou claque des portes
48. Court ou saute constamment dans la pièce
49. Balance son corps de l'avant vers l'arrière
50. Se blesse intentionnellement
51. Ne porte pas attention quand on lui parle
52. S'inflige de la violence physique (automutilation)
53. Inactif, ne bouge pas spontanément
54. Tends à être excessivement actif
55. Réponds négativement aux marques d'affection
56. Ignore délibérément les instructions
57. Fait des crises de colère lorsque ça ne se passe pas comme il veut
58. Montre peu de réactions sociales aux autres

ANNEXE J :  
CHILDHOOD AUTISM RATING, SCALE, (2DE VERSION)

**CARS-T**

**ÉCHELLE D'ÉVALUATION DE L'AUTISME INFANTILE**

Eric SCHOPLER et Col.

Traduction et adaptation française: Bernadette ROGE

**CAHIER DE NOTATION**

NOM: _____
N° D'IDENTIFICATION: _____
DATE DE L'EXAMEN: _____
DATE DE NAISSANCE: _____
ÂGE CHRONOLOGIQUE: _____
EXAMINATEUR: _____

SCORES AUX DIFFÉRENTES CATÉGORIES															
I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	XIV	XV	TOTAL

15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45	48	51	54	57	60
NON AUTISTIQUE					LÉGÈREMENT À MOYENNEMENT AUTISTIQUE					SÉVÈREMENT AUTISTIQUE					

*Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays.*  
Éditions Scientifiques et Psychologiques, 92130 Issy - Les - Moulineaux, Dépôt légal 4e trimestre 1989

## INSTRUCTIONS

Pour chaque catégorie, utiliser l'espace prévu en dessous de chaque item pour prendre des notes sur les comportements à évaluer. Lorsque l'observation est terminée, coter les comportements correspondant à chaque item. Pour chaque item, entourer le nombre qui correspond le mieux à la description du comportement de l'enfant. Il est possible de nuancer la description en utilisant les notes intermédiaires, 1,5 - 2,5 - 3,5. Pour chaque item, des critères de cotation abrégés sont fournis. Se reporter au chapitre 2 du manuel pour prendre connaissance des critères de cotation détaillés.

## I - RELATIONS SOCIALES

- 1- *Pas de difficulté ou d'anomalie dans les relations avec les personnes.* Le comportement de l'enfant est approprié à l'âge. Un certain degré de timidité, de gêne ou de contrariété lié au fait d'être guidé dans les activités peuvent être observés mais pas davantage que chez les enfants normaux du même âge.
- 1,5 2- *Anomalies mineures dans les relations.* L'enfant peut éviter de regarder l'adulte dans les yeux, peut éviter le contact avec l'adulte ou se montrer réticent si l'interaction est initiée de manière forcée, être excessivement timide, être moins sensible à la présence de l'adulte qu'il ne serait normal ou s'agripper plus souvent aux parents que la plupart des enfants du même âge.
- 2,5 3- *Anomalies moyennes dans les relations.* L'enfant présente parfois des comportements de retrait, il paraît insensible à la présence de l'adulte. Une intervention importante et durable peut parfois être nécessaire pour obtenir l'attention de l'enfant. Le contact initié par l'enfant lui-même est minime.
- 3,5 4- *Anomalies sévères dans les relations.* L'enfant est constamment en retrait et insensible à ce que fait l'adulte. Il ne répond pratiquement jamais et ne cherche presque jamais le contact avec l'adulte. Seuls les efforts les plus prolongés pour attirer l'attention de l'enfant peuvent avoir un effet.

OBSERVATIONS:

## II - IMITATION

- 1- *Imitation appropriée.* L'enfant peut imiter des sons, des mots et des mouvements qui correspondent à son niveau.
- 1,5 2- *Imitation légèrement anormale.* La plupart du temps, l'enfant imite des comportements simples tels que taper des mains ou reproduire des sons. Occasionnellement, il n'imité qu'en y étant poussé ou après un délai.
- 2,5 3- *Imitation moyennement anormale.* L'enfant n'imité que de temps à autre et l'adulte doit insister et l'aider pour qu'il le fasse. Fréquemment, l'enfant n'imité qu'après un délai.
- 3,5 4- *Imitation sévèrement anormale.* L'enfant n'imité que rarement ou jamais des sons ou des mouvements même quand il y est poussé ou aidé par l'adulte.

OBSERVATIONS:

### III - RÉPONSES ÉMOTIONNELLES

- 1- *Réponses émotionnelles appropriées à l'âge et à la situation.* L'enfant présente un type et une intensité de réponse normaux. Cela se manifeste par un changement au niveau de l'expression faciale, la posture et la façon de se comporter.
- 1,5 2- *Réponses émotionnelles légèrement anormales.* L'enfant présente parfois un type et un degré de réaction émotionnelle inappropriés. Les réponses ont parfois peu de liens avec les objets ou les événements présents.
- 2,5 3- *Réponses émotionnelles moyennement anormales.* L'enfant présente des signes d'inadéquation dans le type et l'intensité des réponses émotionnelles. Les réactions peuvent être relativement inhibées ou excessives, peuvent être sans rapport avec la situation. L'enfant peut grimacer, rire, ou se raidir même si rien dans l'environnement ne semble devoir provoquer une émotion.
- 3,5 4- *Réponses émotionnelles sévèrement anormales.* Les réponses sont rarement appropriées à la situation. Lorsque l'enfant est dans un état émotionnel déterminé, il est difficile de le faire changer d'humeur. Inversement, il peut présenter des émotions très différentes alors que rien n'a changé dans la situation.

OBSERVATIONS:

### IV - UTILISATIONS DU CORPS

- 1- *Utilisation normale du corps pour l'âge.* L'enfant bouge avec la même aisance, la même habileté et le même niveau de coordination qu'un enfant du même âge.
- 1,5 2- *Utilisation du corps légèrement anormale.* De légères particularités tels que maladresse, mouvements répétitifs, pauvreté des coordinations, sont observées. Des mouvements plus inhabituels peuvent apparaître mais rarement.
- 2,5 3- *Utilisation moyenne anormale du corps.* Des comportements qui sont nettement étranges ou inhabituels pour un enfant de cet âge sont relevés: mouvements bizarres des doigts, posture particulière des doigts ou du corps, fixation du regard sur une partie du corps, manipulation du corps, auto-agression, balancement, tournoiement, agitation des doigts ou marche sur la pointe des pieds.
- 3,5 4- *Utilisation sévèrement anormale du corps.* Des mouvements tels que ceux décrits ci-dessus apparaissant avec une intensité et une fréquence importante correspondent à une utilisation sévèrement anormale du corps. Ces comportements peuvent persister en dépit des tentatives pour éliminer ou pour impliquer l'enfant dans d'autres activités.

OBSERVATIONS:

#### V - UTILISATION DES OBJETS

- 1- *Intérêt normal pour les jouets et autres objets, utilisation appropriée.* L'enfant manifeste un intérêt normal pour les jouets et les autres objets adaptés à son niveau d'habileté et les utilise d'une manière appropriée.
- 1,5 2- *Intérêt légèrement anormal pour les jouets et les autres objets, utilisation légèrement inappropriée.* L'enfant peut présenter un intérêt atypique pour les objets ou jouer avec d'une manière immature (par exemple, tape avec le jouet ou le suce).
- 2,5 3- *Intérêt moyennement anormal pour les objets, utilisation moyennement inappropriée.* L'enfant peut manifester peu d'intérêt pour les jouets ou d'autres objets, ou peut les utiliser d'une manière étrange. Il peut localiser son attention sur une partie insignifiante du jouet, être fasciné par le reflet de la lumière sur l'objet, mobiliser de manière répétitive une partie de l'objet ou jouer avec un seul objet à l'exclusion de tous les autres.
- 3,5 4- *Intérêt sévèrement anormal pour les objets, utilisation sévèrement inappropriée.* L'enfant peut s'engager dans les comportements décrits ci-dessus, avec une fréquence et une intensité plus marquée. L'enfant est plus difficile à distraire des activités inappropriées.

OBSERVATIONS:

#### VI - ADAPTATION AU CHANGEMENT

- 1- *Réponse au changement appropriée pour l'âge.* L'enfant peut remarquer les changements de routine et faire des commentaires, mais il accepte ces modifications sans signes de détresse.
- 1,5 2- *Réactions légèrement anormales au changement.* Quand un adulte essaie de changer les tâches, l'enfant peut continuer la même activité ou utiliser le même matériel.
- 2,5 3- *Réaction moyennement anormale au changement.* L'enfant résiste activement aux changements de routine, essaie de continuer l'ancienne activité et il est difficile de le distraire. Il peut se mettre en colère et se montrer perturbé quand une routine établie est modifiée.
- 3,5 4- *Réaction sévèrement anormale au changement.* L'enfant présente des réactions sévères au changement. Si un changement est imposé, il peut se fâcher, refuser de coopérer et manifester de la colère.

OBSERVATIONS:

**VII - RÉPONSES VISUELLES**

- 1- *Réponses visuelles appropriées pour l'âge.* Le comportement visuel de l'enfant est normal et approprié pour l'âge. La vision est utilisée avec les autres sens pour explorer un nouvel objet.
- 1,5 2- *Réponses visuelles légèrement anormales.* Il faut rappeler de temps en temps à l'enfant de regarder les objets. L'enfant peut être plus intéressé par les miroirs ou les lumières que par ses pairs, il peut parfois fixer dans le vide. Il peut aussi éviter de regarder les gens dans les yeux.
- 2,5 3- *Réponses visuelles moyennement anormales.* Il faut fréquemment rappeler à l'enfant de regarder ce qu'il fait. Il peut fixer dans le vide, éviter de regarder les gens dans les yeux, regarder les objets sous un angle inhabituel, ou tenir les objets très près des yeux.
- 3,5 4- *Réponses visuelles sévèrement anormales.* L'enfant évite constamment de regarder les gens ou certains objets et peut présenter les formes extrêmes des particularités visuelles décrites ci-dessus.

OBSERVATIONS:

**VIII - RÉPONSES AUDITIVES**

- 1- *Réponses auditives normales pour l'âge.* Les réponses auditives sont normales et appropriées pour l'âge. L'audition est utilisée avec les autres sens.
- 1,5 2- *Réponses auditives légèrement anormales.* Un certain manque de réponses ou une réaction légèrement excessive à certains bruits peuvent être relevés. Les réponses aux sons peuvent être différées. Il peut être nécessaire de reproduire un son pour attirer l'attention de l'enfant. L'enfant peut être distrait par des bruits extérieurs.
- 2,5 3- *Réponses auditives moyennement anormales.* La réponse de l'enfant au bruit peut varier. Il ignore souvent un bruit lors de sa première présentation. Il peut sursauter ou se couvrir les oreilles en entendant des bruits entendus auxquels il est pourtant confronté quotidiennement.
- 3,5 4- *Réponses auditives sévèrement anormales.* L'enfant répond trop ou trop peu aux bruits. La réponse est excessive quel que soit le type de stimulus sonore.

OBSERVATIONS:

**IX - GOÛT - ODORAT - TOUCHER (réponses et modes d'exploration)**

- 1- *Réponses normales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles; utilisation normale de ces sens.* L'enfant explore de nouveaux objets d'une manière appropriée pour l'âge, généralement en les touchant et en les regardant. Le goût et l'odorat peuvent être utilisés quand cela est adapté. Lorsqu'il réagit à des douleurs minimales et courantes, l'enfant exprime l'inconfort mais n'a pas de réaction excessive.
- 1,5 2- *Réponses légèrement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles; utilisation légèrement anormale de ces sens.* L'enfant peut continuer à porter les objets à la bouche, renifler ou goûter des objets non comestibles, ignorer une petite couleur ou présenter une réaction excessive par rapport à la simple réaction d'inconfort d'un enfant normal.
- 2,5 3- *Réponses moyennement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles; utilisation moyennement anormale de ces sens.* L'enfant peut être moyennement préoccupé par le fait de toucher, de sentir, de goûter les objets ou les personnes. L'enfant peut réagir trop fortement ou trop peu à la douleur.
- 3,5 4- *Réponses sévèrement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles; utilisation sévèrement anormale de ces sens.* L'enfant est préoccupé par le fait de renifler, goûter ou toucher les objets davantage pour la sensation que par soucis d'explorer ou d'utiliser les objets. L'enfant peut ignorer complètement la douleur ou réagir très fortement à un léger inconfort.

OBSERVATIONS:

**X - PEUR, ANXIÉTÉ**

- 1- *Peur ou anxiété normale.* Le comportement de l'enfant est approprié à la situation compte tenu de l'âge.
- ,5 2- *Peur ou anxiété légèrement anormale.* L'enfant présente de temps à autre une peur ou une angoisse trop intense ou trop faible comparée à la réaction d'un enfant normal de même âge dans la situation semblable.
- ,5 3- *Peur ou anxiété moyennement anormale.* L'enfant présente une peur trop intense ou trop faible par rapport à la réaction d'un enfant même plus jeune dans une situation identique.
- ,5 4- *Peur ou anxiété sévèrement anormale.* Les peurs persistent même après l'expérience répétée de situations ou d'objets sans danger. Il est extrêmement difficile de calmer ou de réconforter l'enfant. À l'inverse, il peut ne pas réagir de manière appropriée à des dangers que les enfants du même âge évitent.

OBSERVATIONS:

**XI - COMMUNICATION VERBALE**

- 1- *Communication verbale normale pour l'âge et la situation.*
- 1,5 2- *Communication verbale moyennement anormale.* Le langage présente un retard global. L'essentiel du discours a une signification, cependant l'écholalie ou l'inversion pronominale peut apparaître. Des mots particuliers ou un jargon peuvent être utilisés occasionnellement.
- 2,5 3- *Communication verbale moyennement anormale.* Le langage peut être absent. Lorsqu'elle présente, la communication verbale peut être un mélange de langage doté de sens et de particularités telles que jargon, écholalie ou inversion pronominale. Le langage peut comporter aussi des particularités comme les questions répétées ou une préoccupation excessive pour des sujets spécifiques.
- 3,5 4- *Communication verbale sévèrement anormale.* L'enfant n'utilise pas un langage fonctionnel. Il peut émettre des cris infantiles, des sons étrangers ou ressemblant à des cris d'animaux, des bruits complexes se rapprochant du langage, ou il peut faire un usage bizarre et persistant de certains mots ou phrases.

OBSERVATIONS:

**XII - COMMUNICATION NON VERBALE**

- 1- *Communication non verbale normale pour l'âge et la situation.*
- 1,5 2- *Communication non verbale légèrement anormale.* La communication non verbale est immature. L'enfant peut pointer vaguement du doigt ou touche ce qu'il veut dans les situations où un enfant normal du même âge montre du doigt ou présente des gestes spécifiques pour indiquer ce qu'il veut.
- 2,5 3- *Communication non verbale moyennement anormale.* L'enfant est généralement incapable d'exprimer ses besoins ou désirs par gestes. Il est également incapable d'indiquer ce qu'il veut par des gestes.
- 3,5 4- *Communication non verbale sévèrement anormale.* L'enfant n'utilise que des gestes bizarres ou particuliers qui n'ont pas de signification apparente. Il n'intègre pas la signification des gestes et des expressions faciales des autres.

OBSERVATIONS:

### XIII - NIVEAU D'ACTIVITÉ

- 1- *Niveau d'activité normal pour l'âge et la situation.* L'enfant n'est ni plus actif, ni moins actif qu'un enfant normal du même âge dans une situation semblable.
- 5 2- *Niveau d'activité légèrement anormal.* L'enfant est parfois légèrement agité ou plutôt ralenti. Le niveau d'activité de l'enfant n'interfère que très légèrement avec sa performance.
- 2,5 3- *Niveau d'activité moyennement anormal.* L'enfant peut être très actif et difficile à contrôler. Il peut dépenser de l'énergie sans limite et ne pas aller volontiers au lit le soir. À l'inverse, il peut être apathique et une stimulation importante est alors nécessaire pour le faire bouger.
- 3,5 4- *Niveau d'activité sévèrement anormal.* L'enfant présente des niveaux d'activité extrêmes allant de l'hyperactivité à l'apathie. Il peut même passer d'un extrême à l'autre.

OBSERVATIONS:

### XIV - NIVEAU INTELLECTUEL ET HOMOGÉNÉITÉ DU FONCTIONNEMENT INTELLECTUEL

- 1- *Intelligence normale et fonctionnement intellectuel homogène.* L'enfant est aussi intelligent qu'un enfant du même âge et ne présente ni habileté exceptionnelle, ni problème.
- 1,5 2- *Fonctionnement intellectuel légèrement anormal.* L'enfant n'a pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant du même âge, ses capacités sont également retardées dans tous les domaines.
- 3- *Fonctionnement intellectuel moyennement anormal.* En général, l'enfant n'a pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant normal du même âge. Cependant, il peut présenter une performance proche de la normale dans un ou plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel.
- 3,5 4- *Fonctionnement intellectuel sévèrement anormal.* Alors que l'enfant n'a généralement pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant normal du même âge, il se montre capable de fonctionner à un niveau supérieur par rapport aux enfants de son âge dans un ou plusieurs domaines.

OBSERVATIONS:

### XV - IMPRESSION GÉNÉRALE

- 1- *Pas d'autisme.* L'enfant ne présente aucun des symptômes caractéristiques de l'autisme.
- 1,5 2- *Autisme léger.* L'enfant présente seulement quelques symptômes ou un léger degré d'autisme.
- 2,5 3- *Autisme moyen.* L'enfant présente un certain nombre de symptômes ou un degré moyen d'autisme.
- 3,5 4- *Autisme sévère.* L'enfant présente beaucoup de symptômes ou un degré extrême d'autisme.

OBSERVATIONS:

ANNEXE K :  
QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU (QSSP, BRUCHON-SCHWEITZER, 2001)

**QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU (QSSP) DE BRUCHON-SCHWEITZER (2001)**

Ces derniers mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin :

1. Vous ont reconforté(e) et écouté(e)?	Famille	Amis/ Camarades	Collègues	Professionnels De la santé (ex. médecin, psychologue,...)
Combien?				
En êtes-vous satisfait? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

2. Se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement?	Famille	Amis/ Camarades	Collègues	Professionnels De la santé (ex. médecin, psychologue,...)
Combien?				
En êtes-vous satisfait? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

3. Vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions	Famille	Amis/ Camarades	Collègues	Professionnels De la santé (ex. médecin, psychologue,...)
Combien?				
En êtes-vous satisfait? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

4. Vous ont redonné confiance en vous-même?	Famille	Amis/ Camarades	Collègues	Professionnels De la santé (ex. médecin, psychologue,...)
Combien?				
En êtes-vous satisfait? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

ANNEXE L :  
VERSION FRANCOPHONE DU QUESTIONNAIRE WAYS OF COPING CHEKLIST (WCC)  
DE LAZARUS ET FOLKMAN (1984) TRADUIT PAR COUSSON ET AL. (1996)

**WAYS OF COPING CHECKLIST (WCC)**  
**DE LAZARUS ET FOLKMAN (1984) TRADUIT PAR COUSSON ET AL. (1996)**

1. Décrivez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement contrariée).

---



---



---



---



---

2. Par rapport à cette situation que vous venez de décrire, vous diriez qu'elle était de ...

- Niveau de stress faible  
 Niveau de stress moyen  
 Niveau de stress élevé

3. Indiquez pour chacune des réactions suivantes, si oui ou non vous l'avez utilisée pour faire face au problème que vous venez de décrire.

(cochez la case qui correspond à votre réponse dans les colonnes de droite)	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1 J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2 J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.				
3 J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4 Je me suis battu(e) pour ce que je voulais.				
5 J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
6 J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce que l'on m'a conseillé.				
7 J'ai changé positivement.				
8 Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9 J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
10 J'ai pris les choses une par une.				
11 J'ai espéré qu'un miracle se produirait.				
12 J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
13 Je me suis concentrée sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.				
14 Je me suis culpabilisé(e).				

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. Je suis sorti(e) plus fort(e) de la situation.				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
18. J'ai parlé à quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.				
20. J'ai essayé de tout oublier.				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
24. J'ai accepté la sympathie ou la compréhension de quelqu'un.				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e).				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				

ANNEXE M :  
JOURNAL DE BORD QUOTIDIEN DE SUIVI DE LA PROGRESSION DES PARENTS

# Journal de bord

ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en actions ! (VERSION EN LIGNE)

Non de l'animateur

Date

Planifiée ou non
<input type="checkbox"/> Cette disponibilité était planifiée à mon calendrier
<input type="checkbox"/> Cette disponibilité n'était pas planifiée à mon calendrier
<input type="checkbox"/> Autre : <input type="text"/>

Durée	
Heure de début :	<input type="text"/>
Heure de fin :	<input type="text"/>
Durée total :	<input type="text"/>

Suivi des courriels AUX INTERVENANTS (effectuer un copier/coller des différents courriels reçus et acheminés)				
#atelier	Courriel reçu	Suivi Réalisé	Type	Commentaires, impressions, sentiments

Type

- P** : demande de **précisions** sur les contenus du programme
- T** : Problème **technique** en lien avec la plateforme cap
- E** : Soutien à la réalisation des **exercices** maisons
- S** : **Suivi** planifié dans le cadre du programme (ex : information donnant les accès)
- H** : demande **hors-programme** (pas directement en lien avec le programme)
- A** : **Autres** demandes (préciser dans les commentaires)

Suivi des courriels AUX PARENTS (effectuer un copier/coller des différents courriels reçus et acheminés)				
#atelier	Courriel reçu	Suivi Réalisé	Type	Commentaires, impressions, sentiments

**Type**

**P** : demande de **précisions** sur les contenus du programme

**T** : Problème **technique** en lien avec la plateforme

**E** : Soutien à la réalisation des **exercices** maisons

**S** : **Suivi** planifié dans le cadre du programme (ex : information donnant les accès)

**H** : demande **hors-programme** (pas directement en lien avec le programme)

**A** : **Autres** demandes (préciser dans les commentaires)

Démarches réalisées pour apporter le soutien aux parents et intervenants			
Documents consultés	Plateforme	Autre soutien	Commentaires, impressions, sentiments

Autres commentaires et/ou suggestions

ANNEXE N :  
EXTRAIT DE L'OUTIL POUR LES NOTES D'ÉVOLUTION

**Journal de bord – Programme *L'ABC du comportement : Des parents en action !***

<b>CODE DU PARENT</b>
-----------------------

**Nom de l'enfant :**

<b>Recrutement des parents</b>	
<b>Date de l'intervention</b>	
Motif d'intervention, action posée et déroulement de l'intervention. Objectif futur et attention particulières à apportées.	

<b>Questionnaires et entrevues</b>	
<b>Date de l'intervention</b>	
Motif d'intervention, action posée et déroulement de l'intervention. Objectif futur et attention particulières à apportées.	
<b>Date de l'intervention</b>	
<b>Date de l'intervention</b>	

<b>Atelier A</b>	
<b>Date ouverture de l'atelier</b>	
<b>Utilisation du clavardage</b>	
<b>Utilisation du forum</b>	
<b>Date de l'intervention</b>	
Motif d'intervention, action posée et déroulement de l'intervention. Objectif futur et attention particulières à apportées.	
<b>Date de l'intervention</b>	
<b>Date de l'intervention</b>	

<b>Atelier B</b>	
<b>Date ouverture</b>	
<b>Utilisation du clavardage</b>	
<b>Utilisation du forum</b>	
<b>Date</b>	
Motif d'intervention, action posée et déroulement de l'intervention. Objectif futur et attention particulières à apportées.	
<b>Date</b>	
<b>Date</b>	

<b>Motif d'abandon et raisons mentionnées par le parent</b>

<b>Commentaires généraux sur la participation</b>

<b>Section pour les intervenant(e)s</b>
---

<b>Recrutement</b>

<b>Première visite à domicile</b>

<b>Deuxième visite à domicile</b>

<b>Troisième visite à domicile</b>

<b>Commentaires généraux des intervenants</b>

ANNEXE O :  
TABLEAUX DES SCORES DES PARTICIPANTES

Tableau 2  
*Résultats obtenus aux questionnaires par la participante 100*

		Min	Max	Score	
PCRI	Soutien au parent	9	39	18	
	Satisfaction d'être parents	10	40	29	
	Implication	14	56	29	
	Communication	9	36	13	
	Limites	12	48	35	
	Autonomie	10	40	27	
	Rôle	9	36	25	
	Total	78	312	191	
PLOC	efficacité parentale	10	50	21	
	responsabilité parentale	10	50	35	
	contrôle de l'enfant sur la vie du parent	7	35	17	
	croyances	10	50	31	
	contrôle du parent sur le comportement de l'enfant	10	50	31	
	Total	47	235	135	
QSSP		Réconfort/écoute	1	5	2,75
	Satisfaction (Moyenne)	Matériel	1	5	1
		Conseils	1	5	2,5
		Redonne confiance	1	5	2,5
	Disponibilité (Moyenne)	Réconfort/écoute			2
		Matériel			0
		Conseils			2
		Redonner confiance			3
Situation	Changement d'emploi à responsabilité				
Niveau de Stress				Élevé	
WCC	Problème	10	40	29	
	Type de Stratégies	Émotion	9	36	22
		Soutien social	8	32	21

Note 1 : Satisfaction : 1= Pas de tout satisfait, 2= Peu satisfait, 3= Moyennement satisfait, 4= Satisfait, 5= Tout à fait.

Tableau 3  
*Résultats obtenus aux questionnaires de la participante 102*

		Min	Max	Score	
PCRI	Soutien aux parents	9	39	23	
	Satisfaction d'être parents	10	40	29	
	Implication	14	56	31	
	Communication	9	36	18	
	Limites	12	48	31	
	Autonomie	10	40	25	
	Rôle	9	36	21	
	Total	78	312	192	
PLOC	efficacité parentale	10	50	19	
	responsabilité parentale	10	50	29	
	contrôle de l'enfant sur la vie du parent	7	35	16	
	croyances	10	50	28	
	contrôle du parent sur le comportement de l'enfant	10	50	25	
	Total	47	235	117	
Satisfaction (tous types) (Moyenne)		1	5	5	
QSSP	Disponibilité			4	
	(Moyenne)			1	
				2	
				1	
WCC	Situation	Habillage le matin pour aller à l'école			
		Niveau de Stress		Modéré	
	Type de Stratégies	Problème	10	40	33
		Émotion	9	36	14
		Soutien social	8	32	13

Note 1 : Satisfaction : 1= Pas de tout satisfait, 2= Peu satisfait, 3= Moyennement satisfait, 4= Satisfait, 5= Tout à fait.

Tableau 4  
*Résultats obtenus aux questionnaires de la participante 104*

		Min	Max	Score	
PCRI	Soutien aux parents	9	39	21	
	Satisfaction d'être parents	10	40	30	
	Implication	14	56	27	
	Communication	9	36	16	
	Limites	12	48	32	
	Autonomie	10	40	24	
	Rôle	9	36	18	
	Total	78	312	183	
PLOC	efficacité parentale	10	50	20	
	responsabilité parentale	10	50	41	
	contrôle de l'enfant sur la vie du parent	7	35	11	
	croyances	10	50	31	
	contrôle du parent sur le comportement de l'enfant	10	50	27	
	Total	47	235	130	
QSSP	Réconfort/écoute	1	5	3,5	
	Satisfaction (Moyenne)	Matériel	1	5	NA
		Conseils	1	5	3,5
		Redonne confiance	1	5	4
	Disponibilité (Moyenne)	Réconfort/écoute			3
		Matériel			2
		Conseils			1
		Redonner confiance			2
Situation					
WCC	Niveau de Stress			Modéré	
	Type de Stratégies	Problème	10	40	19
		Émotion	9	36	22
Soutien social		8	32	14	

Note 1 : Satisfaction : 1= Pas de tout satisfait, 2= Peu satisfait, 3= Moyennement satisfait, 4= Satisfait, 5= Tout à fait.

Tableau 5  
Score aux questionnaires de la participante 200

		Min	Max	Score	
PCRI	Soutien aux parents	9	39	21	
	Satisfaction d'être parents	10	40	29	
	Implication	14	56	31	
	Communication	9	36	21	
	Limites	12	48	33	
	Autonomie	10	40	26	
	Rôle	9	36	24	
	Total	78	312	199	
PLOC	efficacité parentale	10	50	21	
	responsabilité parentale	10	50	35	
	contrôle de l'enfant sur la vie du parent	7	35	21	
	croyanances	10	50	29	
	contrôle du parent sur le comportement de l'enfant	10	50	27	
	Total	47	235	133	
QSSP	Réconfort/écoute	1	5	3,5	
	Satisfaction (Moyenne)	Matériel	1	5	NA
		Conseils	1	5	4
		Redonne confiance	1	5	3,5
	Disponibilité (Moyenne)	Réconfort/écoute			13
		Matériel			1
		Conseils			13
		Redonner confiance			9
WCC	Situation	Apprentissage du Diagnostic			
	Niveau de Stress	Élevé			
	Type de Stratégies	Problème	10	40	29
		Émotion	9	36	23
	Soutien social	8	32	26	

Note 1 : Satisfaction : 1= Pas de tout satisfait, 2= Peu satisfait, 3= Moyennement satisfait, 4= Satisfait, 5= Tout à fait.

Note 2 : NA : Non Applicable

Tableau 6  
*Résultats aux questionnaires de la participante 500*

		Min	Max	Score	
PCRI	Soutien aux parents	9	39	22	
	Satisfaction d'être parents	10	40	29	
	Implication	14	56	25	
	Communication	9	36	22	
	Limites	12	48	32	
	Autonomie	10	40	27	
	Rôle	9	36	19	
	Total	78	312	193	
PLOC	efficacité parentale	10	50	15	
	responsabilité parentale	10	50	28	
	contrôle de l'enfant sur la vie du parent	7	35	20	
	croyances	10	50	28	
	contrôle du parent sur le comportement de l'enfant	10	50	33	
	Total	47	235	124	
QSSP	Réconfort/écoute	1	5	4,6666667	
	Satisfaction	Matériel	1	5	NA
	(Moyenne)	Conseils	1	5	5
	Redonne confiance		1	5	NA
	Réconfort/écoute				9
	Disponibilité	Matériel			5
	(Moyenne)	Conseils			9
	Redonner confiance				7
Situation		Séparation conjugale			
Niveau de Stress		Élevé			
WCC	Problème	10	40	34	
	Type de Stratégies	Émotion	9	36	27
		Soutien social	8	32	24

Note 1 : Satisfaction : 1= Pas de tout satisfait, 2= Peu satisfait, 3= Moyennement satisfait, 4= Satisfait, 5= Tout à fait.

Note 2 : NA : Non Applicable

Tableau 7  
Scores aux questionnaires de la participante 600

		Min	Max	Score	
PCRI	Soutien aux parents	9	39	24	
	Satisfaction d'être parents	10	40	30	
	Implication	14	56	28	
	Communication	9	36	17	
	Limites	12	48	38	
	Autonomie	10	40	25	
	Rôle	9	36	24	
	Total	78	312	202	
PLOC	efficacité parentale	10	50	17	
	responsabilité parentale	10	50	39	
	contrôle de l'enfant sur la vie du parent	7	35	20	
	croyances	10	50	31	
	contrôle du parent sur le comportement de l'enfant	10	50	29	
	Total	47	235	136	
Satisfaction (tous types) (Moyenne)		1	5	5	
QSSP	Disponibilité (Moyenne)			8	
	Réconfort/écoute			8	
	Matériel			4	
	Conseils			8	
		Redonner confiance		8	
WCC	Situation		Séparation conjugale		
	Niveau de Stress		Élevé		
	Problème		10	40	37
	Type de Stratégies		Émotion		
		9	36	29	
		Soutien social		8	
		8	32	30	

Note 1 : Satisfaction : 1= Pas de tout satisfait, 2= Peu satisfait, 3= Moyennement satisfait, 4= Satisfait, 5= Tout à fait.

ANNEXE P :  
SOUTIEN AU CHOIX DE LA MODALITÉ DE L'ABC DES COMPORTEMENTS D'ENFANTS  
AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION !

## SOUTIEN AU CHOIX DE LA MODALITÉ DE L'ABC DES COMPORTEMENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION !

Modalité privilégiée par le parent et raison (avantage et inconvénient de chacune d'elle).

---



---

L'influence des caractéristiques de son enfant sur l'organisation (personnelle, conjugale, professionnelle et familiale)

---



---

Possibilité/désir d'avoir du gardiennage : (régularité, niveau de disponibilité, prévisibilité),



Si non, y-a-t-il des ressources que l'on pourrait solliciter ? (Amis, service, famille). Si oui, réévaluer, si non cochez blanc et considérez cette situation pour les prochaines évaluations.

Flexibilité du parent : (Horaires de travail, stabilité de la routine, etc.)



Disponibilité physique (emplacement géographique, possibilité de se déplacer, formation en présentiel possible ou désiré)

NON  OUI

Disponibilité temporelle (temps et prévisibilité)

NON  OUI

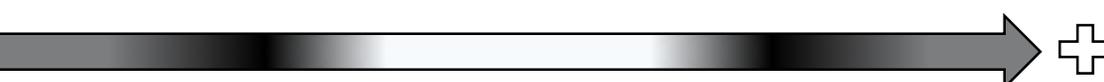
Présence du soutien formel (disponibilité et satisfaction)



Présence du soutien informel (disponibilité et satisfaction)



Niveau de disponibilité émotionnelle du parent (stress ressenti, sentiment de bien-être)



Au regard de cette évaluation, quelle modalité semble être à privilégier ? :

En groupe                       Individuelle                       En ligne