



DÉPARTEMENT DES SCIENCES DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN ET SOCIAL

EXPÉRIMENTATION DU PROGRAMME *IN VIVO* AUPRÈS D'UNE ADOLESCENTE
DE 14 ANS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME :
ÉTUDE PILOTE À CAS UNIQUE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN
PSYCHOÉDUCATION (PROGRAMME 3168)

PAR
LYDIA GAGNON-NOLET

JUIN 2019



BIBLIOTHÈQUE

Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans Depositum, site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous.

L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre. Il est donc interdit de reproduire ou de publier en totalité ou en partie ce document sans l'autorisation de l'auteur.

Warning

The library of the Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue and the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue obtained the permission of the author to use a copy of this document for non-profit purposes in order to put it in the open archives Depositum, which is free and accessible to all.

The author retains ownership of the copyright on this document. Neither the whole document, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.



DÉPARTEMENT DES SCIENCES DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN ET SOCIAL

EXPÉRIMENTATION DU PROGRAMME *IN VIVO* AUPRÈS D'UNE ADOLESCENTE
DE 14 ANS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME :
ÉTUDE PILOTE À CAS UNIQUE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN
PSYCHOÉDUCATION (PROGRAMME 3168)

PAR
LYDIA GAGNON-NOLET

Le mémoire a été évalué par :

Marie-Hélène Poulin Directrice de recherche	Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Jonathan Bluteau Codirecteur de recherche	Université du Québec à Montréal
Assumpta Ndengeyingoma Membre du jury	Université du Québec en Outaouais
Katia Quinchon Membre et présidente du jury	Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Accepté le :

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	9
LISTE DES FIGURES.....	11
INTRODUCTION.....	12
CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE.....	14
CHAPITRE 2. CADRE THÉORIQUE.....	20
2.1 Trouble du spectre de l'autisme	20
2.2 Concept du stress.....	22
2.2.1 Dimension physiologique du stress	23
2.2.2 Dimension psychologique du stress.....	24
2.3 Concept d'anxiété.....	25
2.3.1 Distinction entre l'anxiété normale et pathologique.....	26
2.3.2 Dimensions de l'anxiété chez les adolescents ayant un TSA.....	26
2.4 Modèle vulnérabilité-stress-compétence.....	28
2.5 Théorie des programmes (theory driven) de Chen (2015).....	30
2.5.1 Modèle d'action de la théorie des programmes de Chen (2015).....	30
CHAPITRE 3. PROJET DE RECHERCHE.....	35
CHAPITRE 4. MÉTHODOLOGIE.....	35
4.1 Devis.....	36
4.2 Recrutement	36
4.3 Caractéristiques de la participante.....	37
4.4 Procédure de collecte de données.....	39
4.5 Instruments de collecte de données.....	39
4.5.1 Questionnaire de données sociodémographiques	39

4.5.2 Dominique Interactif Adolescent (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008)	39
4.5.3 Journal de bord.....	40
4.5.4 Questionnaire de fidélité d'implantation (Joly, 2008)	40
4.5.5 Questionnaire de validation des composantes du modèle d'action (Gamache, Joly et Dionne, 2011).....	41
4.5.6 Child's Evaluation Inventory (CEI adapté; Kazdin, Siegel et Bass, 1992).....	41
4.6 Stratégie d'analyse des données	42
4.7 Considérations éthiques.....	42
4.7.1 Inconvénients et avantages pour les participants	42
4.7.2 Consentement.....	43
4.7.3 Confidentialité et conservation des données.....	44
CHAPITRE 5. RÉSULTATS.....	44
5.1 Fidélité de la mise en œuvre.....	45
5.1.1 Degré d'exposition.....	45
5.1.2 Qualité de l'intervention	46
5.1.3 Adhésion	47
5.1.4 Le degré de participation	49
5.1.5 Adaptations	50
5.2 Évaluation des composantes du modèle d'action selon Chen (2015).....	52
5.2.1 Organisation.....	53
5.2.2 Personnes qui implantent le programme.....	54
5.2.3 Partenaires.....	55
5.2.4 Contexte écologique	55
5.2.5 Protocole d'intervention et prestations de services.....	57

5.2.6 Clientèle	59
CHAPITRE 6. DISCUSSION.....	60
6.1 Fidélité de la mise en œuvre.....	60
6.2 Évaluation des composantes du modèle d’action selon Chen (2015).....	65
6.3 Limites de l’étude.....	72
CONCLUSION.....	75
RÉFÉRENCES.....	76
ANNEXE I.....	88
TABLEAU 1 : CINQ PROGRAMMES DISPONIBLES EN GESTION DE L’ANXIÉTÉ POUR LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UN TSA	88
ANNEXE II.....	94
TABLEAU 3 : SOMMAIRE DES DIX SÉANCES ACTIVITÉS DU PROGRAMME <i>IN VIVO</i> (Bluteau et Julien 2015)	94
ANNEXE III	96
AFFICHE INFORMELLE.....	96
ANNEXE IV	98
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	98
ANNEXE V.....	105
LETTRE D’INVITATION À PARTICIPER AU PROGRAMME POUR LE PARENT	105
ANNEXE VI.....	109
LETTRE D’INVITATION À PARTICIPER AU PROGRAMME POUR L’ADOLESCENT ..	109
ANNEXE VII.....	112
FORMULAIRE D’ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ	112
ANNEXE VIII.....	115
FORMULAIRE D’ASSENTIMENT.....	115

ANNEXE IX	119
QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES.....	119
ANNEXE X.....	121
QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008).....	121
ANNEXE XI.....	137
QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DU MODÈLE D'ACTION (Gamache, Joly et Dionne, 2011).....	137
ANNEXE XII.....	153
QUESTIONNAIRE CHILD'S EVALUATION INVENTORY (CEI) (Kazdin, Siegel et Bass, 1992).....	153
ANNEXE XIII.....	159
QUESTIONNAIRE CHILD'S EVALUATION INVENTORY de Kazdin, Siegel et Bass (1992) (adapté pour le projet de recherche).....	159
ANNEXE XIV	167
TABLEAU 5 : QUESTIONS INITIALES DU CEI (Kazdin, Siegel et Bass,1992) VERSUS LES QUESTIONS MODIFIÉES/REFORMULÉES ET LES QUESTIONS QUI ONT ÉTÉ AJOUTÉES	167
ANNEXE XV.....	169
CERTIFICAT ÉTHIQUE DE L'UQAT	169
ANNEXE XVI.....	172
ATTESTATION DE FORMATION À L'ANIMATION DU PROGRAMME <i>IN VIVO</i>	172
ANNEXE XVII.....	175
TABLEAU 11 : JUSTIFICATION DES MODIFICATIONS APPORTÉES LORS DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME <i>IN VIVO</i>	175
ANNEXE XVIII.....	184

ÉCHELLE DE STRESS DU PROGRAMME <i>IN VIVO</i> ET ÉCHELLE DE STRESS ADAPTÉE À LA CLIENTÈLE AYANT UN TSA.....	184
ANNEXE XIX	187
DESSIN DU MAMMOUTH SIMPLIFIÉ ET EXPLICATION DU CERVEAU	187
ANNEXE XX.....	189
DESSIN DES HORMONES QUI SONT SÉCRÉTÉES PAR LE CERVEAU	189
ANNEXE XXI	191
AFFICHE DU SYSTÈME NERVEUX AUTONOME ET DESSIN FAIT À LA MAIN.....	191
ANNEXE XXII.....	194
EXPLICATION DE L'ADAPTATION SOUS FORME DE SCHÉMA.....	194
ANNEXE XXIII.....	196
TABLEAU 13 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 2, CONCERNANT LA COMPOSANTE DE L'ORGANISATION, DU QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008) (N=2)	196
ANNEXE XXIV	198
TABLEAU 14 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 3, CONCERNANT LA COMPOSANTE DE L'INTERVENANT, DU QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008) (N=2)	198
ANNEXE XXV	200
TABLEAU 16 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 1, CONCERNANT LA COMPOSANTE DU PROGRAMME, DU QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008) (N=2)	200
ANNEXE XXVI	204
TABLEAU 17 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 4, CONCERNANT LA COMPOSANTE DES PARTICIPANTS, DU QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION DE JOLY (2008) (N=2).....	204

ANNEXE XXVII.....	206
TABLEAU 18 : RECOMMANDATIONS SUGGÉRÉES AU PROGRAMME <i>IN VIVO</i> POUR UNE MISE EN ŒUVRE AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE AYANT UN TSA.....	206
ANNEXE XXVIII.....	208
TABLEAU 19 : PROPOSITION À SUIVRE SUR 15 SEMAINES DANS LE CADRE D'UNE MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME <i>IN VIVO</i> AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE AYANT UN TSA.....	208

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Cinq programmes disponibles en gestion de l'anxiété pour les adolescents présentant un TSA.....	89
Tableau 2 : Quatre déterminants psychologiques du stress par le Centre d'études sur le stress humain (2017b).....	25
Tableau 3 : Sommaire des dix séances-activités du programme <i>In vivo</i> (Bluteau et Julien 2015).....	95
Tableau 4 : Résultats de la participante au Dominique Interactif Adolescent (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008).....	38
Tableau 5 : Questions initiales du CEI (Kazdin, Siegel et Sass, 1992) versus les questions modifiées/reformulées et les questions qui ont été ajoutées.....	168
Tableau 6 : Résultats aux questions de la section 2, concernant le degré d'exposition, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	45
Tableau 7 : Résultats aux questions de la section 3, concernant la qualité de l'intervention, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	47
Tableau 8 : Résultats aux questions de la section 1, concernant l'adhésion des animatrices, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	48
Tableau 9 : Résultats aux questions de la section 4, concernant le degré de participation, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	49
Tableau 10 : Résultats aux questions de la section 6, concernant l'adaptation, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	51
Tableau 11 : Justification des modifications apportées lors de la mise en œuvre du <i>programme In vivo</i>	176
Tableau 12 : Résultats des composantes associées à la fidélité de l'implantation du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008).....	53

Tableau 13 : Résultats aux questions de la section 2, concernant la composante de l'organisation, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	197
Tableau 14 : Résultats aux questions de la section 3, concernant la composante de l'intervenant, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	199
Tableau 15 : Principaux facteurs ayant favorisé la mise en œuvre du programme <i>In vivo</i>	56
Tableau 16 : Résultats aux questions de la section 1, concernant la composante du programme, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	201
Tableau 17 : Résultats aux questions de la section 4, concernant la composante des participants, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2).....	205
Tableau 18 : Recommandations suggérées au programme <i>In vivo</i> pour une mise en œuvre auprès d'une clientèle ayant un TSA.....	207
Tableau 19 : Proposition à suivre sur 15 semaines dans le cadre d'une mise en œuvre du programme <i>In vivo</i> auprès d'une clientèle ayant un TSA.....	209

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Modèle vulnérabilité-stress-compétences adapté de Kopelowicz et Liberman (2003) dans Bluteau (2017).....	29
Figure 2 : Modèle d'action selon la perspective intégrée d'évaluation de programme (Traduction libre de Chen, 2015)	30
Figure 3 : Modèle d'action du programme <i>In vivo</i> mise en œuvre selon les composantes de Chen (2015).....	32

INTRODUCTION

L'anxiété est un état psychologique faisant partie intégrante de la vie moderne. Qu'elle soit légère ou pathologique, elle se retrouve parmi les problèmes psychologiques les plus fréquents chez les adolescents (Albano, Chorpita et Barlow, 2003; Piché, Cournoyer, Bergeron, Clément et Smolla, 2017; Weissman, Antinoro et Chu, 2009). La situation n'est pas distincte chez les adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) où l'anxiété fait partie des troubles concomitants les plus importants (Hedges, White et Smith, 2014). Considérant ces faits, il est important de porter une attention particulière à l'anxiété vécue chez les adolescents ayant un TSA, car celle-ci peut avoir des répercussions sur leur qualité de vie ainsi que sur leur adaptation générale.

Qualifié de prometteur auprès des jeunes adolescents, le programme d'intervention *In vivo* (Bluteau et Julien, 2015) utilise des interventions cognitives et comportementales visant à favoriser le développement de stratégies d'adaptation pour faire face au stress chez les jeunes âgés de 12 à 17 ans, ce qui constitue un facteur de protection face au développement d'une problématique d'anxiété. Dans le cadre de ce présent mémoire, nous avons expérimenté le programme auprès d'une adolescente de 14 ans ayant un TSA.

La problématique entourant l'anxiété chez les adolescents ayant un TSA ainsi que la pertinence du choix du programme *In vivo* sont développés dans le premier chapitre de ce mémoire. Le chapitre suivant porte sur le cadre théorique, exposant les différents concepts reliés au projet de recherche ainsi que le modèle de la théorie des programmes de Chen (2015) ayant pour but d'évaluer la démarche de la mise en œuvre du programme. Le chapitre trois présente le projet de recherche ainsi que ses objectifs tandis que le chapitre quatre aborde la méthodologie privilégiée pour réaliser cette recherche. Le chapitre suivant présente l'analyse des données recueillies auprès des différents instruments utilisés. Le chapitre six met en lumière la discussion et l'interprétation des résultats ainsi que des recommandations afin de permettre une éventuelle mise en œuvre du programme.

Bien que les résultats de cette étude ne soient pas généralisables considérant que la mise en œuvre se soit réalisée auprès d'un cas unique, ils génèrent des informations importantes qui ont le potentiel de jeter un nouvel éclairage sur le développement ou l'adaptation de programmes concernant les jeunes autistes.

CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE

L'adolescence est une période développementale qui s'accompagne d'une multitude de transformations aux plans physiques, cognitifs, affectifs et sociaux (Habib et Cassotti, 2017) et représente une plus grande vulnérabilité pour l'émergence de psychopathologies comme, les troubles affectifs (Ladouceur, 2016; Joinson et al., 2012). En effet, des études cliniques ou épidémiologiques suggèrent que l'adolescence et le développement pubertaire sont des périodes considérées comme critiques pour la maturation cérébrale des structures qui sous-tendent les fonctions cognitives en lien avec les comportements affectifs et sociaux (Blakemore, Burnett et Dahl, 2010; Holzer, Halfon, et Thoua, 2011).

Par conséquent, plusieurs problèmes concomitants peuvent se développer pendant l'adolescence tels que des problèmes de comportement, de dépression et d'anxiété. Plus précisément, il a été relaté par plusieurs auteurs (Albano et al., 2003; Piché et al., 2017; Weissman et al., 2009) que les troubles anxieux sont parmi les problèmes de santé mentale les plus répandus chez les adolescents, leur prévalence varie entre 30 et 40 % de la population selon les études (Merikangas et al., 2010; Piché et al., 2017; Van Steensel, Bögels et Perrin, 2011).

Au Québec en 2016-2017, environ 17% des élèves du secondaire ont un trouble anxieux confirmé par un médecin ou un spécialiste de la santé (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2018). Ce taux est en continuelle augmentation comparativement en 2010-2011 où il est passé de 6% à 12% chez les garçons et de 11% à 23 % chez les filles (ISQ, 2018). De plus, l'adolescence est une période stressante qui est généralement liée à des transitions majeures telles que le passage du primaire au secondaire, le besoin d'appartenance à un groupe de pairs et la recherche de son identité (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017a). Lorsque cette période développementale est traversée par un jeune qui présente une condition particulière comme un TSA, les situations occasionnant du stress se multiplient (Hannah et Topping, 2012). De ce fait, la puberté engendre une métamorphose rapide du corps, et ce, indépendamment de la volonté du jeune, pouvant créer ainsi, une dose d'anxiété supplémentaire pour l'adolescent ayant un TSA (Cloutier et Drapeau, 2008). Cette problématique entraîne des conséquences sur le développement des jeunes ainsi que sur leurs capacités d'adaptation scolaire et sociale (Barrett, Farrell, Ollendick et Dadds, 2006; Gagné et Marcotte, 2010).

Au Québec, en 2015-2016, on estime que la prévalence de la population des jeunes de 5 à 17 ans ayant un TSA était de 1 enfant sur 66 (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Il n'est pas rare que les adolescents ayant un TSA présentent également une autre problématique de santé mentale. Par exemple, les symptômes d'anxiété et de dépression sont souvent observés chez les jeunes ayant un TSA (Goldin, Matson, Konst et Adams, 2014). Plusieurs études rapportent la présence d'un trouble anxieux chez près de 40 % des enfants et adolescents ayant un TSA sans déficience intellectuelle (INSPQ, 2017b; Broquere et al., 2016; Galanopoulos, Robertson, Spain et Murphy, 2014; Van Steensel et al., 2011).

Strang et ses collaborateurs (2012) ont mené une étude auprès de 95 enfants et adolescents ayant un TSA sans déficience intellectuelle (âgés de 6 à 18 ans) qui a permis de constater que 56% de leur échantillon se situait dans la plage limite ou dans la plage clinique pour les symptômes d'anxiété et que 35 % se situait dans la plage clinique. De plus, cette étude a permis aux chercheurs de constater que les jeunes ayant un TSA dont le fonctionnement cognitif est intact présentent un risque plus élevé de développer des symptômes d'anxiété et/ou de dépression que ceux de la population en général.

En effet, divers troubles psychiatriques sont comorbides chez les jeunes ayant un TSA. Une recension systématique de la littérature portant sur 31 études ayant évalué la présence d'un trouble anxieux chez 2121 jeunes âgés de moins de 18 ans ayant un TSA menée par Van Steensel et ses collaborateurs (2011), a permis de soulever que 39,6% de ces jeunes avaient au moins un trouble d'anxiété comorbide. En ce qui concerne les phobies spécifiques (29,8%), le trouble obsessionnel-compulsif (17,4%), le trouble d'anxiété sociale et de l'agoraphobie (16,6%), le trouble anxieux généralisé (15%), le trouble anxieux de séparation (9%) et le trouble panique (2%).

Reinval et ses collaborateurs (2016) ont fait une étude auprès de 120 jeunes âgés (60 jeunes ayant un TSA et 60 jeunes ayant un développement typique) de 6 à 16 ans, afin d'évaluer les symptômes psychiatriques chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les résultats démontrent que des symptômes psychiatriques ont été rapportés chez 68% des jeunes ayant un TSA comparativement à 12% pour les jeunes ayant un développement typique. Ces études ont permis de mettre en évidence que les personnes ayant un TSA de haut niveau présentent un taux plus élevé d'anxiété. Cela serait attribuable au fait que les personnes ayant un TSA de haut niveau sont plus conscientes de leurs difficultés sociales.

Dans une recension systématique des écrits, Van Steensel et Heeman (2017) ont sélectionné 83 articles suggérant que le niveau d'anxiété des enfants ayant un TSA est supérieur à celui des enfants neurotypiques et que cela augmente avec l'âge. Les résultats obtenus auprès des adolescents ayant un TSA montrent également que ces derniers sont plus à risque de développer des troubles anxieux, et qu'environ 65 % des adolescents ayant un TSA présentent des symptômes d'anxiété ou de dépression (French, Bertone, Hyde et Fombonne, 2013).

Selon les études de Broquere et ses collaborateurs (2016) et de Rivard, Paquet et Mainville (2011), l'anxiété vécue par les adolescents ayant un TSA pourrait être un facteur de risque ayant le potentiel d'altérer la qualité de vie ainsi que d'influencer l'adaptation générale de ces individus. De plus, chez cette clientèle, l'anxiété peut influencer la gravité ainsi que la nature des symptômes autistiques (Kerns et Kendall, 2012; Wood et Gadow, 2010). Ces symptômes peuvent d'ailleurs s'aggraver durant l'adolescence (White, Oswald, Ollendick et Scahill, 2009), ce qui entraîne des conséquences néfastes sur le développement de ces jeunes qui prennent conscience de leurs différences et de leurs difficultés interpersonnelles (Baum, Stevenson et Wallace, 2015; White et al., 2009). Aussi, les changements survenant sur les plans émotionnel et social vécus durant l'adolescence représentent pour eux des défis supplémentaires, car ils éprouvent aussi des difficultés à identifier les sensations physiques ainsi que les émotions (Attwood, 2008; Baum et al., 2015; Vermeulen, 2011).

Les conséquences de ces difficultés rendent la personne présentant un TSA plus vulnérable au stress et viennent accroître le risque d'anxiété. À leur tour, les symptômes d'anxiété engendrent l'apparition de comportements sociaux inadaptés ou de comportements stéréotypés visant à réguler les émotions (Pfeiffer, Kinnealey, Reed et Herzberg, 2005). L'anxiété et le stress se répercutent également sur la santé physique des adolescents vivant avec un TSA. Par exemple, il est important de considérer leur influence sur le développement de divers troubles du sommeil. En effet, ceux-ci sont fréquemment rapportés chez les individus ayant un TSA. Cartwright et Wood (1991) mentionnent que le stress peut provoquer des effets négatifs, perturbateurs et durables sur le sommeil, une problématique présente pour une grande proportion des enfants ayant un TSA. En effet, entre 40 et 80 % manifestent des troubles du sommeil (Cortesi, Giannotti, Ivanenko et Johnson, 2010). Ainsi, il apparaît essentiel de soutenir ces jeunes dans le développement de

stratégies adaptatives efficaces pour faire face au stress afin qu'ils demeurent fonctionnels et atteignent une participation sociale satisfaisante.

Également, il existe peu de programmes soutenus par des interventions cognitivo-comportementales (ICC) visant la gestion de l'anxiété s'adressant spécifiquement à la clientèle des adolescents autistes. Pourtant, l'anxiété a un impact considérable et semble évoluer de façon chronique jusqu'à l'âge adulte (Farrugia et Hudson, 2006; Gillott et Standen, 2007). Le tableau 1 de l'annexe I décrit cinq de ces programmes d'intervention en gestion de l'anxiété qui utilisent des ICC auprès d'enfants ayant un TSA et qui peuvent être implantés auprès d'adolescents autistes.

Pour sa part, le programme *In vivo* (voir section 2.5.1.3 : *Protocole d'intervention et de prestation de services*, pour la description), développé par Bluteau et Julien en 2015, n'a jamais été implanté auprès d'adolescents ayant un TSA, car ce trouble neurodéveloppemental fait partie des critères d'exclusion à la participation au programme. Pourtant, le programme *In vivo* comporte des avantages qui pourraient potentiellement répondre aux besoins des personnes présentant un TSA. Par conséquent, étant donné qu'il n'y a pas d'autres spécifications à ce sujet à l'intérieur du programme, et que la principale raison d'exclusion concerne la capacité cognitive à suivre le programme, nous avons effectué sa mise en œuvre auprès d'une seule adolescente ayant un TSA.

Le programme *In vivo* est basé sur des assises théoriques, dont le champ de la psychopathologie développementale (Grant et al., 2003), et repose sur le modèle vulnérabilité-stress-compétence de Leclerc et ses collaborateurs (1997) qui est présenté dans la section 2.4 de ce présent travail. Ensuite, le cadre d'intervention qui soutient le programme s'inspire de la théorie du comportement planifié (Ajzen, 2002) qui s'intéresse à la perception de la capacité qu'a un individu d'adopter un comportement ainsi que par l'adoption de stratégies d'adaptation proactives (Lazarus et Folkman, 1984). Enfin, il a été développé et conceptualisé à partir de l'approche cognitivo-comportementale (Friedberg, McClure et Garcia, 2009; Mennuti, Freeman et Christner, 2006).

Quatre aspects permettent de le distinguer des autres programmes et qui appuient son choix. Premièrement, l'entraînement par inoculation au stress (EIS) est composé de trois phases : l'éducation sur le stress, l'éducation et l'entraînement aux stratégies de coping ainsi que l'entraînement en situations stressantes. Il s'agit d'une approche prometteuse pour les programmes de prévention et d'intervention psychoéducatifs, car elle permet au participant de vivre du stress dans un contexte réel et contrôlé par un animateur formé (Kiselica, Baker, Ronald, Thomas et

Reedy, 1994). De ce fait, le programme *In vivo* propose une approche concrète en ce qui concerne la gestion du stress en utilisant la séquence enseignement-entraînement, ce qui présente plusieurs avantages pour le style d'apprentissage des jeunes ayant un TSA étant donné qu'ils sont dotés d'un raisonnement visuel et sont particulièrement performants dans les apprentissages explicites (Girardot, De martino, Chatel, Da Fonseca, Rey et Poinso, 2012).

L'acquisition de compétences en lien avec la gestion du stress doit se faire dans un environnement préparé pour un apprentissage systématique, puisque ces jeunes apprennent peu de façon spontanée (Rogé, 2013). La conception du programme *In vivo* permet de mettre en pratique les stratégies apprises dans un contexte d'entraînement immédiatement après l'enseignement des notions théoriques. Par exemple, des modules comme un trampoline ou un mur d'escalade permettent au participant de vivre du stress dans un contexte réel et contrôlé par un animateur formé. L'adolescent peut alors mettre en pratique les stratégies de gestion du stress enseignées et éventuellement transférer ces apprentissages lorsque des situations de stress se présenteront dans sa vie de tous les jours.

En effet, l'enseignement explicite accompagné de démonstrations, produit des résultats favorables chez les jeunes autistes âgés de 3 à 18 ans dans les domaines de la communication, des compétences interpersonnelles, du jeu, des habiletés cognitives, de l'autonomie, des problèmes de comportement et la régulation émotionnelle et sensorielle (National Autism Center [NAC], 2011). Ce programme prévoit également du matériel pédagogique illustrant des concepts comme les sensations physiques et les pensées. Considérant que les jeunes présentant un TSA ont de la difficulté à comprendre des concepts abstraits, mais possèdent une pensée très concrète et une préférence pour le visuel (Vermeulen, 2015), l'utilisation de supports visuels est l'une des stratégies pédagogiques les plus largement recommandées pour ces jeunes (Labbé, 2018). Les fiches illustrées et imprimées en grand format fournies dans le cahier du participant permettront à l'adolescent d'intégrer plus facilement les notions enseignées et l'aideront à reconnaître ses réactions physiologiques pendant les séances. À ce sujet, les méthodes d'enseignement simultané et d'enseignement séquentiel ont été démontrées efficaces et favorisent la généralisation des acquis pour les enfants autistes (Dufour, 2014).

Deuxièmement, les ICC qui intègrent des techniques comme la pleine conscience, la psychologie positive et l'engagement en situation d'entraînement, l'activation comportementale,

l'autorégulation, le travail sur les pensées, permettent aux participants d'identifier leurs perceptions face aux situations vécues pour ainsi prendre conscience de leurs symptômes afin de les normaliser (Bluteau et Julien, 2015). Les ICC qui ont été démontrées efficaces pour diminuer l'anxiété chez les personnes ayant un TSA (Broquere et al., 2016; James, James, Cowdrey, Soler et Choke, 2015; Rivard et al., 2011; Ung, Selles, Small et Storch, 2015; Wood et al., 2009).

Troisièmement, l'utilisation d'un groupe restreint de quatre participants comme soutien au changement afin de favoriser une adhésion maximale. Le programme *In vivo* s'appuie sur deux procédures : (a) la socialisation via la communication, (b) le soutien social qui se développe par l'écoute et la réciprocité entre les jeunes en regard des difficultés vécues (Bluteau et Julien, 2015).

Quatrièmement, la normalisation des comportements en contexte ludique. Ce programme permet de comprendre le stress en normalisant les réactions s'y rattachant. C'est en situation d'entraînement que la gestion des comportements s'effectue (Bluteau et Julien, 2015). Toutes ces connaissances préalables encouragent la mise en œuvre d'un programme structuré comme *In vivo* auprès des personnes autistes.

Puisque l'anxiété devient un problème plus aigu durant l'adolescence chez ces jeunes (White et al., 2010), il est pertinent de s'attarder à la diversité des moyens d'intervention adaptés aux besoins des jeunes adolescents ayant un TSA afin de les aider à acquérir des stratégies d'adaptation pour faire face au stress. Cela leur permettrait alors de réguler leurs émotions et ainsi prévenir l'apparition de troubles anxieux. Pour ces raisons, plusieurs professionnels intervenant auprès de jeunes ayant un TSA (sans limite intellectuelle) se sont intéressés au programme *In vivo* et son approche. Considérant leur intérêt, il paraissait pertinent d'explorer davantage ce besoin émanant des milieux d'intervention afin de valider la faisabilité de la mise en œuvre du programme auprès de cette clientèle.

La présente étude de cas vise à évaluer la qualité de la mise en œuvre du programme *In vivo* à l'aide de la théorie des programmes (Chen, 2015) par la validation des composantes de son modèle d'action. Cette théorie permettra aux acteurs impliqués, soit les animatrices, l'organisation et les partenaires, d'avoir une vision commune du projet, c'est-à-dire un modèle qui favorise une compréhension claire et précise, qui permet de cibler les éléments essentiels de l'évaluation pour l'étudiante/animatrice et la coanimatrice, et qui permet à tous d'avancer dans la même direction.

CHAPITRE 2. CADRE THÉORIQUE

La prochaine section décrit le cadre théorique dans lequel s'inscrit le projet de la mise en œuvre du programme *In vivo*. Tout d'abord, une explication du trouble du spectre de l'autisme sera présentée. Ensuite, les concepts centraux du projet, dont les concepts du stress, de l'anxiété et le modèle vulnérabilité-stress-compétence, seront abordés. Finalement, la théorie des programmes de Chen (2015) sur laquelle repose l'encadrement de la démarche d'évaluation.

2.1 Trouble du spectre de l'autisme

Les adolescents vivant avec un TSA présentent des besoins dans la gestion de leur stress et du développement de stratégies d'adaptation, ce qui constitue le cœur de la présente étude. Au Québec, peu d'études se sont consacrées à cette clientèle, l'intérêt des scientifiques étant principalement tourné vers les jeunes à la période de l'enfance (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013). Cependant, il est important d'étudier les problèmes que vivent les adolescents considérant que les études montrent qu'ils sont plus susceptibles de vivre de l'anxiété (Abadie, 2012) et de souffrir de dépression (American Psychiatric Association [APA], 2015; Bellini, 2006).

Il est estimé qu'au Québec, en 2014-2015, la prévalence des jeunes âgés de 1 à 17 ans est de 4 sur 1000 (INSPQ, 2017b) et l'Agence de la santé publique du Canada (2018) évalue la prévalence de la population des jeunes de 5 à 17 ans ayant un TSA à 1 enfant sur 66 en 2015-2016. Les premiers symptômes du TSA surviennent généralement au cours des trois premières années de vie de l'enfant. Quant au premier diagnostic, avec une évaluation comportementale approfondie, il peut se poser vers l'âge de deux ans (Autism Speaks, 2017). Il importe donc d'offrir des services pouvant augmenter le bien-être et le niveau de fonctionnement des personnes présentant un tel trouble. Il s'avère essentiel de présenter les particularités du TSA qui mettent en lumière l'anxiété vécue par cette clientèle.

Le TSA est considéré comme un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par la présence de deux symptômes principaux, soit : (a) des déficits persistants concernant les interactions sociales et la communication et (b) des comportements et des intérêts étant stéréotypés et répétitifs (APA, 2015). Les manifestations de ce trouble se présentent de façon très hétérogène en fonction du sexe de la personne, de l'apparition des symptômes, leur nombre, leur intensité, leur gravité, de son niveau de fonctionnement et de son environnement (Agence de la santé et des services sociaux de

la Montérégie, 2015; Agence de la santé publique du Canada, 2018; Fombonne, 2012). Une échelle de sévérité des symptômes du TSA précise les besoins de soutien requis pour la personne. En effet, les caractéristiques particulières des personnes ayant un TSA affectent leur fonctionnement adaptatif, ce qui entraîne des répercussions sur leurs conditions de vie au quotidien (Szatmari et al., 2015).

Les diverses caractéristiques des personnes ayant un TSA sont présentées dans le guide de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2015, p. 9-29). Par exemple, le traitement de l'information s'avère être un processus complexe pour ces individus, car ils ont tendance à décoder leur environnement ou une information un élément à la fois. Ils perçoivent les détails avant d'appréhender le global. Seules les informations ayant un sens et se rapportant au concret sont traitées. De ce fait, comprendre et interpréter les inférences s'avère un défi pour eux. Lorsqu'ils communiquent avec les autres, les informations qu'ils donnent sont précises et sans interprétations. Ils possèdent une mémoire photographique des détails et préfèrent l'information visuelle que celle auditive. Des caractéristiques au niveau du traitement sensoriel (système tactile, auditif, olfactif, visuel, gustatif, proprioceptif et vestibulaire) et moteur (motricité fine et globale) peuvent aussi engendrer une hyperréactivité ou une hyporéactivité chez l'individu ayant un TSA, ce qui peut causer une difficulté à évaluer le degré de dangerosité d'une situation. Pour ce qui est de la communication, des défis sont également présents tels qu'entreprendre ou se joindre à une conversation, suivre le rythme, comprendre le double sens des mots, comprendre et utiliser des signes et des codes sociaux ainsi que décoder le langage non verbal d'autrui. Aussi, les images sont souvent préférées au langage. De ce fait, décoder les intentions ainsi que les pensées chez l'autre est un réel défi pour eux. Une préférence marquée pour des activités solitaires plutôt que des activités de groupe est également observée. On remarque aussi que le centre d'intérêt chez la personne ayant un TSA est axé sur un seul type d'objet ou de sujet et est caractérisé par un attachement hors du commun pour cet objet, au détriment des autres aspects de son quotidien. Ce centre d'intérêt est souvent utilisé pour entrer en contact avec les pairs. Une difficulté dans la gestion des émotions est présente chez les personnes ayant un TSA. En effet, elle se caractérise par un déficit de l'expression et de l'interprétation des émotions exprimées par les autres (APA, 2015; Haute Autorité de la Santé, 2010). Ainsi, un effort supplémentaire leur est nécessaire pour relier les signaux physiologiques aux émotions qui sont vécues dans le moment présent, car il y a un

décalage entre la situation émotive et la réaction démontrée. Par la suite, en raison de leurs particularités sensorielles, les personnes ayant un TSA peuvent démontrer des préférences alimentaires ou avoir des rigidités en lien avec certains types d'aliments. D'ailleurs, les signaux de la faim sont souvent mal perçus et/ou interprétés. Il en est de même pour le sommeil, car ils éprouvent de la difficulté à reconnaître les signes physiques de la fatigue (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015). Finalement, afin de favoriser la motivation chez les individus ayant un TSA, les expériences ainsi que les apprentissages doivent être concrets et directement en lien avec le comportement souhaité.

Selon des études épidémiologiques, des problèmes de santé mentale sont présents chez 54 et 70 % des personnes ayant un TSA (Croen, Zerbo, Qian, Massolo, Rich, Sidney et Kripke, 2015; Hofvander et al., 2009; Romero et al., 2016; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas et Baird, 2008). Les troubles associés peuvent augmenter la sévérité du TSA (Murad, Fritsch, Bizet et Schaal, 2014), dont les troubles anxieux qui touchent de 11 à 42 % les personnes ayant un TSA (Croen et al., 2015; Romero et al., 2016; Vasa et al., 2016, White et al., 2009).

2.2 Concept du stress

Le stress est un processus vécu par la personne en lien avec son environnement occasionnant des conséquences physiques, psychologiques et comportementales. C'est un processus réactionnel normal de l'organisme permettant la survie et l'adaptation de l'espèce humaine (Lupien, 2010). Il existe deux formes de stress, soit le stress aigu et le stress chronique (Centre d'études sur le stress humain, 2017a).

Le stress aigu, considéré comme « normal », stimule la sécrétion d'hormones permettant à l'individu de gérer les situations stressantes (Lupien, 2010, 2018; Selye, 1936). C'est une réaction immédiate face à un élément déclencheur précis qui prépare l'organisme à affronter la situation ou à la fuir. Une fois l'élément déclencheur passé ou résolu, le stress diminue et ses signes disparaissent.

Le stress chronique débute par une réponse de stress aigu, résultant d'une exposition prolongée de l'individu à une situation menaçante et provoquant la sécrétion d'hormones de stress (Lupien, 2010). Il rend alors l'individu incapable de gérer une situation stressante et devient ainsi néfaste pour la santé. Ce type de stress perturbe chez la personne la faculté à distinguer si une information

est menaçante ou non. De plus, les effets du stress chronique sont plus à risque de se faire ressentir chez les adolescents démontrant une vulnérabilité à l'anxiété (Hudziak, Rudiger, Neale, Heath et Todd, 2000; McLaughlin et Hatzenbuehler, 2009; Paus, Keshavan et Giedd, 2008).

Le stress qu'il soit aigu ou chronique, crée des réactions sur les dimensions physiologique et psychologique des personnes qui le vivent. Ces deux dimensions seront davantage détaillées dans les sections qui suivent.

2.2.1 Dimension physiologique du stress

L'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HPA) est l'un des principaux systèmes impliqués dans la réponse physiologique au stress chez l'être humain en libérant du cortisol, l'hormone associée au stress (Hennessey et Levine, 1979; Herman et Cullinan, 1997; Taylor et Corbett, 2014). Des recherches visant à examiner la réactivité du cortisol chez les individus ayant un TSA ont permis de démontrer qu'il y a un certain type de dérégulation de l'axe HPA en réponse à une manipulation physiologique ou physique (Taylor et Corbett, 2014). Des interactions sociales, des situations nouvelles et des stimuli désagréables ou douloureux procureraient une hyperexcitation de l'axe HPA et contribueraient à augmenter l'anxiété et les probabilités de souffrir de stress chronique chez les TSA (Taylor et Corbett, 2014).

Selye (1936), le père du concept de stress chez l'humain, décrit le stress comme étant une réponse à une agression qui affecte le fonctionnement de l'organisme. Il démontre également que le stress est un état induit par des hormones (adrénaline et cortisol) permettant à l'organisme de s'adapter. Ses travaux l'amènent à développer la notion du Syndrome général d'adaptation, un processus d'adaptation en trois phases qui prendrait place suite à un stress chronique ou continu. La première, la phase d'alarme, est considérée comme l'exposition soudaine à l'agent stressueur. Ensuite vient la phase de résistance où le corps tente de s'adapter et où les manifestations physiologiques s'atténuent suite à l'exposition de la menace. Enfin vient la dernière phase, celle de l'épuisement. Si l'exposition à la menace perdure dans le temps, l'individu épuise ses capacités à réagir au stress et l'organisme cesse de s'adapter.

Selon Spratt et ses collaborateurs (2012), lorsqu'un enfant est atteint d'un TSA et qu'il perçoit une menace, il peut subir plus de stress que les enfants neurotypiques et la réponse de son corps au stress peut être plus durable. Aussi, des résultats portant sur la réactivité au cortisol des enfants

ayant un TSA indiquent qu'ils ont une sensibilité généralisée au niveau des facteurs de stress émotionnels et non émotionnels (Sivaratnam, Newman, Tonge et Rinehart, 2015). Les facteurs de stress vécus par les enfants ayant un TSA continuent de s'étendre ainsi jusqu'à l'âge adulte où il est démontré qu'ils subissent un niveau de stress global significativement supérieur à celui des adultes neurotypiques (Bishop Fitzpatrick, Mazefsky, Minshew et Eack, 2015).

2.2.2 Dimension psychologique du stress

Au point de vue psychologique, Lazarus et Folkman (1984) définissent l'évaluation cognitive comme un processus qui détermine si la relation entre l'individu et son environnement est stressante. Elle est divisée en deux étapes, l'évaluation primaire et l'évaluation secondaire. Ce processus cognitif explique l'évaluation (évaluation primaire) faite par l'individu lorsqu'il rencontre une situation stressante venant de son environnement et s'il possède les ressources et les capacités nécessaires pour y faire face (évaluation secondaire). Cela lui permettra d'interpréter s'il s'agit d'un défi à surmonter ou d'une menace à fuir (Dumont, Rousseau et Bergeron, 2011; Plancherel, 2001; Servant, 2012).

Les déterminants psychologiques déclenchant une réponse de stress ont été rapporté par plusieurs travaux de recherche (Dickerson et Kemeny, 2004; Kemeny, 2009; Mason, 1968). Inspirés de ces travaux, Lupien et ses collaborateurs (2010; 2013) ont introduit l'acronyme C.I.N.É., présenté dans le tableau 2 de la page suivante, afin d'expliquer ces déterminants psychologiques.

Tableau 2

Quatre déterminants psychologiques du stress par le Centre d'études sur le stress humain (2017b)

Facteur	Sentiment
C ontrôle faible	Avoir peu ou pas de contrôle sur la situation qui vous arrive.
I mprévisibilité	Il se produit quelque chose d'inattendu ou vous ne pouvez pas savoir ce qui va se produire lors d'une situation.
N ouveauté	Il se passe quelque chose de nouveau que vous n'avez jamais expérimenté.
É go menacé	La situation représente une menace pour votre égo ou on met vos compétences en doute.

En résumé, ces quatre déterminants déclenchent une réponse de stress chez la personne lorsqu'elle se retrouve dans une situation imprévisible ou nouvelle, ou encore lorsqu'elle a un sentiment de perte de contrôle et qu'il y a une menace pour son intégrité. Chez les adolescents ayant un TSA, des manifestations de stress associées aux caractéristiques du fonctionnement autistique, qui peuvent apparaître lors d'un inconfort ou d'un changement survenu dans la routine, par exemple lors d'une modification du trajet d'autobus ou la venue d'un nouvel enseignant ou d'un remplaçant. D'ailleurs, des endroits comme la cafétéria (odeurs), le gymnase et les couloirs (bruits) peuvent s'avérer être éprouvants pour eux s'ils présentent une hyperactivité ou une hyporéactivité sensorielle (Wing, Gould et Gillberg, 2011; Leekam, Nieto, Libby, Wing et Gould, 2007; Attwood et Gray, 1999).

2.3 Concept d'anxiété

L'anxiété est une émotion naturelle qui découle du stress et qui peut varier selon sa sévérité et sa fréquence (Servant, Logier, Moustier et Goudemand, 2009). Elle est provoquée par l'anticipation d'une menace éventuelle ou par l'appréhension d'évènements pénibles et perdure dans le temps (APA, 2015; Barlow, 2002).

Tout d'abord, le fait d'anticiper ou de penser à quelque chose de très anxiogène produit un niveau d'anxiété extrême chez les individus ayant un TSA (Autism Speaks, 2017). Lorsque l'anxiété est déclenchée, elle devient alors difficilement contrôlable, et ce, même en l'absence d'un trouble anxieux (Autism Speaks, 2017). Comme mentionné antérieurement, le trouble anxieux est présent chez environ 11 à 42 % des individus ayant un TSA (Croen et al., 2015; Romero et al., 2016; Vasa et al., 2016; White et al., 2009) et ce dernier, a tendance à augmenter à l'adolescence (Bellini, 2006). Selon certains auteurs (Moss, Howlin, Savage, Bolton et Rutter, 2015; Gillott et Standen, 2007), l'anxiété demeurerait ensuite présente tout au long de la vie de l'individu ayant un TSA et à un niveau plutôt élevé.

2.3.1 Distinction entre l'anxiété normale et pathologique

Il existe deux types d'anxiété, soit l'anxiété normale et l'anxiété pathologique (Servant, 2005; Spielberger, 1972). Plusieurs critères permettent de les différencier tels que l'intensité, la fréquence, la souffrance, le moment de son apparition, le sentiment de contrôle (ou non) sur les symptômes anxieux ainsi que leur durée.

L'anxiété normale est décrite comme étant une réaction émotionnelle déclenchée par des situations suscitant du stress. Elle se limite à la situation et est relativement brève ou épisodique. De plus, elle ne perturbe pas la vie au quotidien, son intensité est faible et contrôlable par la personne elle-même ou avec l'aide d'un tiers (Servant, 2005; Spielberger, 1972).

L'anxiété pathologique, pour sa part, est également une réaction émotionnelle provoquée par des événements qui génèrent du stress, mais qui sont anticipés et non réels. Elle est envahissante et préoccupante pour la personne et elle persiste dans le temps. L'intensité est démesurée, excessive et difficilement contrôlable. Ce type d'anxiété provoque de la détresse et perturbe différentes sphères de la vie au quotidien pouvant amener l'individu à développer divers troubles anxieux (anxiété de séparation, mutisme sélectif, phobie spécifique, anxiété sociale, trouble panique, agoraphobie, anxiété généralisée) (APA, 2015; Dumas, 2012; Servant, 2005; Spielberger, 1972).

2.3.2 Dimensions de l'anxiété chez les adolescents ayant un TSA

L'anxiété chez les adolescents ayant un TSA est souvent reliée aux symptômes spécifiques du TSA et elle peut, de ce fait même, les amplifier (Canitano, 2006; White et al., 2009). L'Autism Speak

(2017) présente diverses conséquences et manifestations de l'anxiété chez la personne ayant un TSA, par exemple une augmentation des comportements répétitifs pouvant se manifester par des battements ou des mouvements de bascule. De plus, l'anxiété peut soulever des problèmes de comportement tels que des excès de colère et des agressions, ou encore des comportements destructeurs ou autodestructeurs comme déchirer ses vêtements, se frapper à la tête, effectuer des actes d'automutilation, etc. Aussi, une situation engendrant de l'anxiété peut provoquer, chez la personne ayant un TSA, de la résistance pour des activités déjà connues et appréciées ou encore au niveau des changements d'horaire et auprès de personnes familières.

Ayant des difficultés à évaluer et à exprimer ce qu'ils ressentent, les manifestations de l'anxiété peuvent être internes (Romero et al., 2016) ou externes, c'est-à-dire au niveau comportemental (Autism Speaks, 2017). Par exemple, de fortes sensations internes de tension vont provoquer chez la personne ayant un TSA l'accélération du rythme cardiaque, des contractions musculaires ou encore des maux d'estomac. Comme mentionné dans les chapitres précédents, l'anxiété peut provoquer chez cette clientèle des problèmes du sommeil se manifestant par une difficulté à s'endormir et à rester endormi ou par un sommeil insuffisant (Autism Speak, 2017). Aussi, sentir une pression de devoir manger certains aliments provoque de l'anxiété pouvant mener à des problèmes lors des repas; ils sont observables par des réflexes de nausée pour expulser la nourriture, des vomissements, des comportements perturbateurs ou de la rigidité face aux textures et aux couleurs des aliments proposés (Autism Speak, 2017).

L'anxiété vécue par une majorité de ces individus est, en grande proportion, reliée au domaine social où la personne va fréquemment éprouver des difficultés à naviguer dans les situations sociales (Autism Speaks, 2017; Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015). De ce fait, des déficits au niveau de la communication et des interactions avec les autres chez la personne ayant un TSA augmentent l'anxiété, diminuant ainsi la fréquence des interactions sociales (Murad et al., 2014).

Ces déficits interfèrent dans le succès scolaire des adolescents ayant un TSA (Fleury et al., 2014). En effet, le trouble anxieux peut nuire aux performances scolaires (Rivard et al., 2011) et il a été démontré par Richard et Marcotte (2009) que l'école et ses composantes sont un des principaux facteurs anxiogènes pour les adolescents ayant un TSA. Une difficulté à comprendre leur environnement cause de l'anxiété chez ces personnes (Ung et al., 2015). La peur de ne pas faire la

bonne chose crée de l'anxiété, car le respect des règles est important. De plus, l'anxiété peut se manifester lorsque l'individu ayant un TSA croit ne pas avoir agi correctement même s'il ne sait pas ce qu'il aurait pu faire d'inadéquat (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015).

L'anxiété vécue par les adolescents provoque chez eux une grande détresse. Cependant, elle est difficile à mesurer, car l'apparition des symptômes d'anxiété peut différer selon les caractéristiques propres à chacun. Par exemple, elle peut varier selon le fonctionnement intellectuel ainsi que les capacités verbales (Hallett et al., 2013). Ainsi, il est pertinent de se référer à un modèle qui structure les connaissances à des circonstances variées afin d'analyser, prédire ou expliquer les composantes de stress pour arriver à une action.

2.4 Modèle vulnérabilité-stress-compétence

Le modèle vulnérabilité-stress-compétence s'inscrit dans le champ de la psychopathologie développementale (Cicchetti et Cohen, 2006; Cummings, Davies et Campbell, 2000; Rolf et Garnezy, 1990). Celle-ci suggère que le stress occupe un rôle central dans l'apparition et l'évolution des problèmes de santé mentale chez les jeunes. Selon cette perspective, le développement d'une personne est influencé par une multitude de relations entre des facteurs de risque et de protection (Grant et al., 2003). Les vulnérabilités individuelles qu'elles soient de nature biologique, psychologique ou sociale, peuvent conduire la personne à développer une psychopathologie selon sa capacité et ses compétences à faire face au stress (Kim Cohen et Turkewitz, 2012; Ingram et Luxton, 2005; Kopelowicz et Liberman, 2003). Par exemple, des problématiques intériorisées telles que l'anxiété ou la dépression en sont des conséquences (Dumas, 2012; Muris, Brakel, Arntz et Schouten, 2011). Au niveau de l'anxiété, l'étude de Thompson et ses collaborateurs (2011) explique que l'évolution des symptômes anxieux suit un schéma commun qui croît pendant l'enfance et diminue au début de l'âge adulte avant d'entamer une nouvelle période d'ascension. En ce qui concerne les adolescents ayant un TSA, des difficultés comportementales reliées à la communication, au traitement sensoriel, à la socialisation et au fonctionnement exécutif peuvent engendrer une vulnérabilité à divers facteurs de stress (Baron, Groden, Lipsitt et Groden, 2006; Groden, Cautela, Prince et Berryman, 1994). Ces adolescents sont plus à risque de développer certaines pathologies en raison de leurs difficultés dans l'expression

des émotions, leur manque d'introspection ou encore leurs activités et intérêts restreints (Leyfer et al., 2006)

Plus précisément, le modèle vulnérabilité-stress-compétence précise que chaque individu possède un seuil de tolérance face au stress (Leclerc, Lesage et Ricard, 1997). La combinaison d'une vulnérabilité personnelle et le peu de capacité à faire face au stress chez une personne peuvent expliquer le développement de problèmes de santé mentale (Ingram et Luxton, 2005). Kopelowicz et Liberman (2003) ont proposé un modèle de vulnérabilité-stress-compétence (voir figure 1).

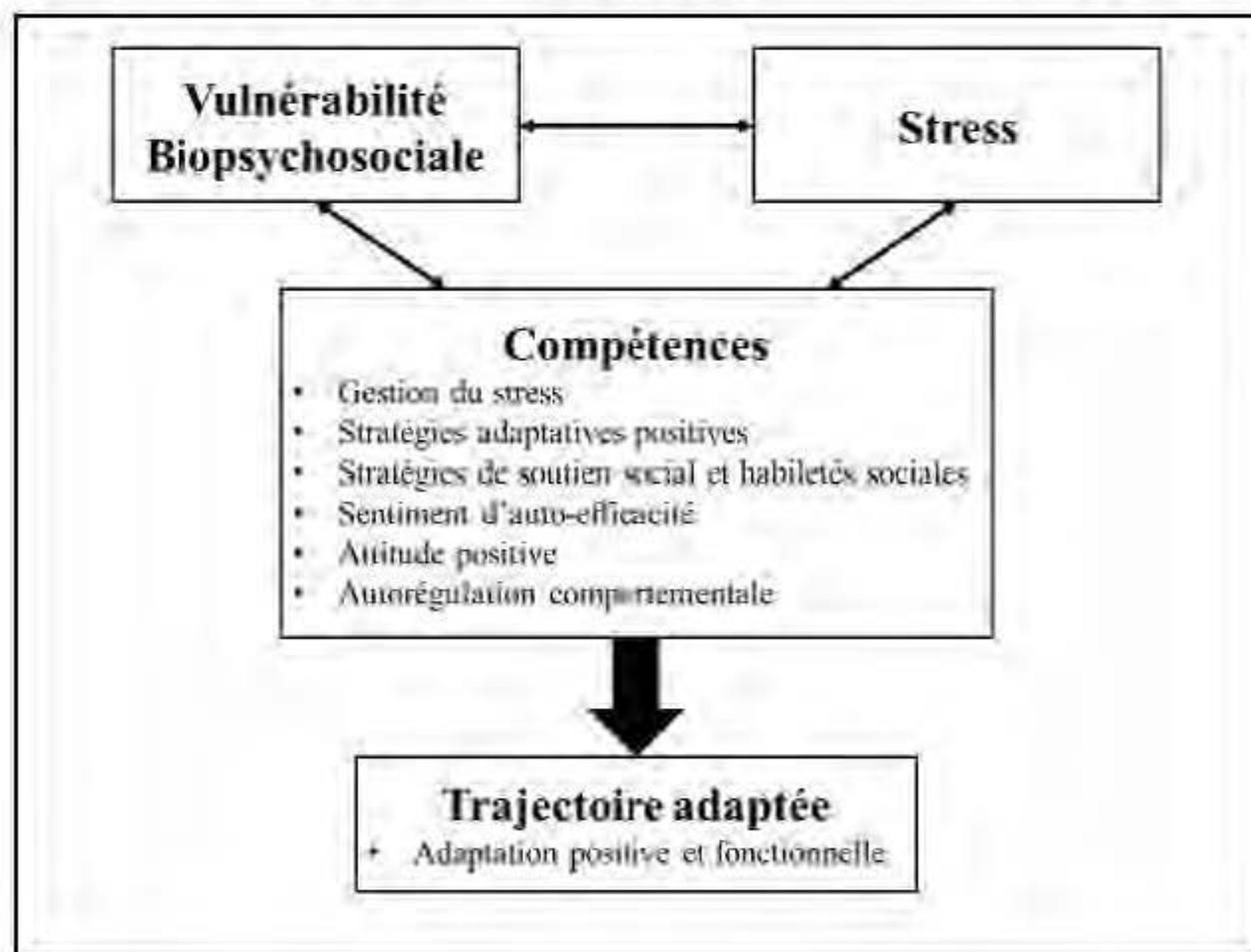


Figure 1. Modèle vulnérabilité-stress-compétence adapté de Kopelowicz et Liberman (2003) dans Buteau (2017)

L'un des objectifs poursuivis par ce modèle est que l'individu acquiert des capacités adaptatives pour faire face aux situations stressantes tout en diminuant les conséquences négatives du stress (Leclerc et al., 1997; Lazarus et Folkman, 1984)

2.5 Théorie des programmes (theory driven) de Chen (2015)

La théorie des programmes permet de schématiser et d'évaluer les différentes variables qui contribuent à l'efficacité d'un programme d'intervention. Le modèle d'action servant à guider l'évaluation de la mise en œuvre permet de vérifier par quels moyens les composantes du programme ont été implantées. Il permet de cibler les éléments pouvant influencer la qualité de la mise en œuvre (Chen, 2015; Tougas et Tourigny, 2013).

2.5.1 Modèle d'action de la théorie des programmes de Chen (2015)

Le modèle d'action de la théorie des programmes de Chen (voir figure 2) est composé de six composantes axées sur la mise en œuvre d'un programme. Celles-ci guident la mise en place d'un programme et ont le potentiel d'influencer positivement ou négativement la qualité de la mise en œuvre.

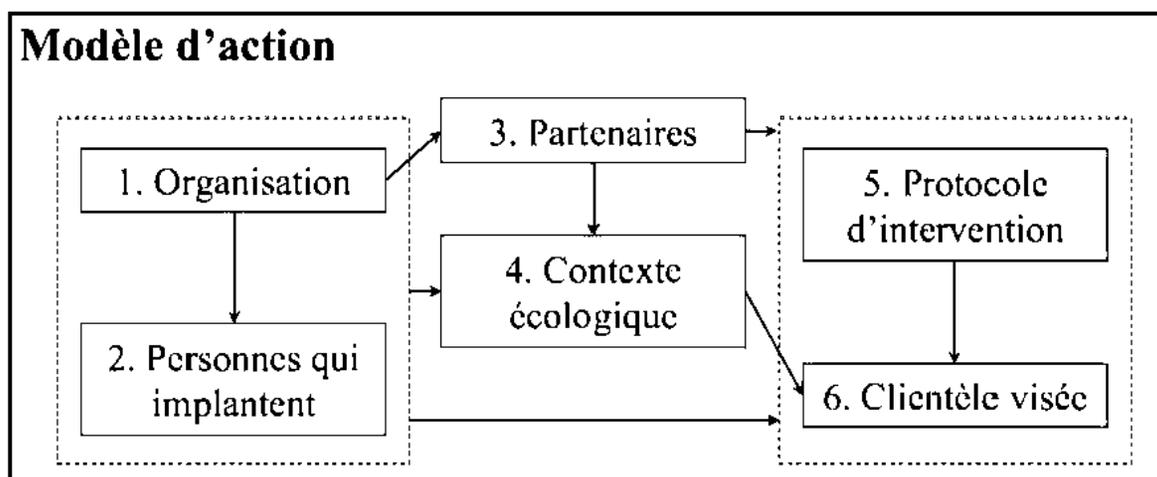


Figure 2. Modèle d'action selon la perspective intégrée d'évaluation de programme (Traduction libre de Chen, 2015).

La première composante, celle de l'organisation, comprend plusieurs éléments tels que l'expertise technique, la compétence culturelle et l'accès aux ressources nécessaires à la mise en œuvre. Tous ces éléments peuvent influencer directement la qualité de la mise en œuvre du programme.

La deuxième composante réfère à l'expertise des personnes responsables de la mise en œuvre en lien avec le thème du programme (savoir) ainsi que leurs compétences (savoir-faire et savoir-être). Parmi ces compétences, on retrouve les qualifications de l'intervenant et des attitudes comme l'enthousiasme et l'engagement.

La composante des partenaires cible les divers partenaires qui participent à la mise en œuvre du programme. Une collaboration s'avère essentielle avec les personnes accompagnatrices, les animateurs ainsi que les milieux ou les organisations nécessitant des installations particulières. Sans cette collaboration, la mise en œuvre du programme peut être grandement affectée, voire impossible.

Ensuite, la composante du contexte écologique se réfère à tous les éléments de l'environnement directement liés au programme d'intervention et les variables susceptibles d'influencer sa qualité de mise en œuvre. Elle inclut, par exemple, les installations utilisées dans le cadre du projet ainsi que la mise sur pied d'un comité de pilotage.

Au-delà du protocole présenté, la composante du protocole d'intervention et de prestation de services englobe la méthodologie de l'intervention tout comme le contenu des activités, de la mise en marche jusqu'à la fin.

Enfin, la composante de la clientèle présente la population ciblée par le programme, la motivation et l'engagement.

Les composantes identifiées dans le modèle d'action présenté ci-dessus permettent d'évaluer la fidélité de la mise en œuvre d'un programme puis la mesure de son intégrité (Chen, 2015; Dane et Schneider, 1998; Kazdin, Siegel et Bass, 1992). La figure 3 de la page suivante présente les composantes du modèle d'action du programme *In vivo* et sa mise en œuvre auprès d'un sujet ayant un TSA. Chacune d'elles sera explicitée en fonction de cette étude.

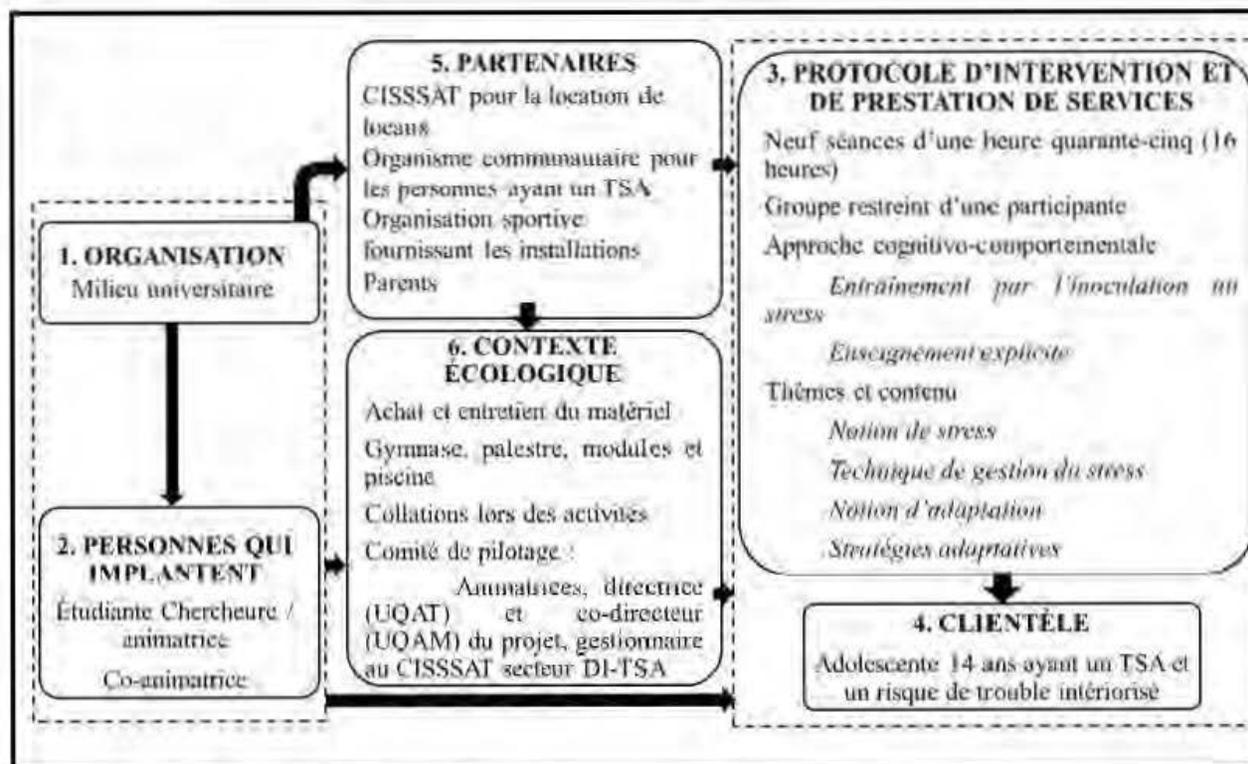


Figure 3. Modèle d'action du programme *In vivo* mis en œuvre selon les composantes de Chen (2015).

2.5.1.1 L'organisation. L'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT), soit le milieu universitaire, permet la réalisation de cette étude en finançant les coûts reliés à la mise en œuvre du programme *In vivo* entre autres, grâce au soutien financier provenant du fonds personnel de la directrice du mémoire ainsi qu'à l'obtention d'une commandite de la Fondation Martin-Bradley (formation des intervenants, achat du programme, matériel polycopié, collations, location des installations et des salles, frais de déplacement, honoraires du personnel de surveillance, achat des montres Polar).

2.5.1.2 Les personnes qui implantent. Les animatrices sont détentrices d'un baccalauréat en psychoéducation et sont étudiantes à la maîtrise en psychoéducation. Elles ont complété la formation de deux jours pour animer le programme *In vivo*. Les deux animatrices se sont concertées quant au partage des rôles et responsabilités en coanimation. Cependant, il s'agissait de leur première animation du programme et mentionnent avoir peu d'expérience en intervention auprès d'une clientèle adolescente ayant un TSA.

2.5.1.3 Protocole d'intervention et de prestation de services. Le programme *In vivo* consiste à favoriser le développement de stratégies d'adaptation pour faire face au stress et il s'adresse aux

jeunes âgés de 10 à 17 ans ayant une vulnérabilité adaptative de type intériorisé (anxiété et dépression) ou extériorisé (agressivité réactive) ainsi qu'à leurs parents ou substitut parental. Il vise quatre objectifs généraux : (a) approfondir les connaissances sur le stress, (b) améliorer l'autorégulation en situation de stress, (c) acquérir des techniques de gestion du stress et (d) développer l'utilisation des stratégies d'adaptation. Le cartable du programme *In vivo* permet de suivre la programmation des activités ainsi que sa séquence selon l'ordre préétabli. Il suggère une mise en œuvre hebdomadaire échelonnée sur 10 semaines et est construit pour une animation auprès d'un groupe restreint de quatre jeunes et d'une durée de 2 h 30 pour chacune des séances-activités. Les séances sont représentées par trois phases de réalisation, c'est-à-dire la portion théorique sur le stress, les stratégies ainsi que l'entraînement par inoculation au stress par l'expérimentation en gymnase. Le tableau 3 (voir annexe II) présente le sommaire des 10 séances-activités du programme *In vivo*. Chacune des séances présentées dans ce tableau est préalable à la suivante et est structurée selon un plan de contenu détaillé :

1. Rassemblement : 5 minutes.
2. Activité théorique : 30 minutes.
3. Séance d'entraînement à l'inoculation au stress : 35 minutes.
4. Retour : 15 minutes.

Dans le cadre du projet de recherche, afin de ne pas générer une source de stress supplémentaire pour la participante entre la période estivale et la rentrée scolaire, les séances-activités ont été animées à raison de deux séances par semaine, plutôt qu'une par semaine.

2.5.1.4 Clientèle. En ce qui a trait à la clientèle, les critères d'inclusion permettant l'admission au programme *In vivo* pour le présent projet pilote sont : être âgé de 12 à 17 ans, avoir un diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme, d'un syndrome d'Asperger ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié et avoir une vulnérabilité au stress (troubles intériorisés). Les participants doivent être en mesure de communiquer verbalement de façon fonctionnelle. Les critères d'exclusion initiaux du programme *In vivo* sont :

- Présence de symptômes nécessitant une référence en adopsychiatrie;
- Dépression sévère avec des idéations suicidaires;
- Symptômes psychotiques;
- Présence d'une déficience intellectuelle ou présence d'un TED
- Trouble de la conduite antisociale;
- Trouble du comportement extériorisé de type intentionnel

Cependant, dans le cadre de ce projet, la mise en œuvre a eu lieu auprès d'une clientèle ayant un TSA, donc le critère d'exclusion indiquant la présence d'un TED a été retiré et la participation à un autre programme de gestion du stress a été ajoutée.

2.5.1.5 Partenaires. Plusieurs partenaires ont été sollicités pour la réalisation de ce projet. Le partenariat effectué avec l'organisation sportive ainsi que le Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSS AT) a permis l'accès à des locaux et à des modules d'entraînement. L'organisme communautaire pour les personnes ayant un TSA a permis la diffusion d'une affiche informelle (voir annexe III) du projet via leur page Facebook afin de recruter de potentiels candidats. De plus, les directions ainsi que certains intervenants ciblés dans une commission scolaire de la région ont été interpellés par la responsable du projet par l'intermédiaire d'un courriel contenant de l'information sur la recherche ainsi que sur le besoin de recruter des adolescents ayant un TSA.

Enfin, la participation des parents a été sollicitée afin de favoriser l'assiduité des participants aux rencontres ainsi que la consolidation et le transfert des stratégies apprises dans le milieu de vie. Pour ce faire, leur présence a été requise lors de la première et de la dernière rencontre du programme. Un cahier pour le parent a été remis contenant des notions vues lors des rencontres et a permis d'effectuer un suivi tout au long des 10 rencontres. La dernière rencontre a permis de constater les acquis de leur adolescent.

2.5.1.6 Contexte écologique. Le lieu et l'espace de la mise en œuvre du programme sont des aspects à considérer, car il est nécessaire d'avoir accès à des modules pour la partie entraînement et à un endroit confortable pour assurer l'animation de la partie théorique. Un endroit ayant des chaises et des tables est favorable pour cette partie. Finalement, afin d'assurer la fidélité de l'offre de service et le respect des conditions prévues par le programme lors de sa mise en œuvre, un

comité de pilotage constitué de la directrice de projet, du codirecteur de projet et auteur du programme *In vivo*, d'une gestionnaire du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue secteur DI-TSA, de l'étudiante/animatrice et de la coanimatrice a été créé. Ce comité a permis de favoriser la mise en œuvre et d'obtenir du support advenant que des problèmes soient rencontrés en cours de sa mise en œuvre.

CHAPITRE 3. PROJET DE RECHERCHE

L'objectif général de la recherche est d'expérimenter le programme *In vivo* auprès d'une adolescente ayant un TSA sans déficience intellectuelle. La fidélité de la mise en œuvre du programme sera évaluée afin de permettre de documenter la conformité des indications prescrites par le programme. De plus, l'évaluation de la mise en œuvre du programme sera effectuée en tenant compte de la validation du modèle d'action de Chen (2015).

Plus précisément, les deux objectifs spécifiques du projet sont :

1. Évaluer la fidélité de la mise en œuvre du programme *In vivo* auprès d'une adolescente ayant un TSA.
2. Documenter le processus de mise en œuvre du programme *In vivo* auprès d'une adolescente TSA selon les composantes du modèle d'action de Chen (2015).

La pertinence scientifique de cette recherche repose sur le besoin de valider la mise en œuvre d'un programme utilisant des techniques issues de l'approche cognitivo-comportementale ainsi que sur l'élargissement de la clientèle ciblée initialement par le programme en l'offrant aux adolescents ayant un TSA. Cela permettra de vérifier la pertinence de la mise en œuvre du programme *In vivo* et les adaptations nécessaires à y apporter afin de l'offrir à la clientèle ayant un TSA.

CHAPITRE 4. MÉTHODOLOGIE

La section qui suit présente les éléments méthodologiques de l'étude. D'abord, le devis de recherche utilisé sera présenté, suivi de la stratégie de recrutement et les caractéristiques de la participante et, pour conclure, les instruments de collecte de données, la stratégie d'analyse des données et les considérations éthiques.

4.1 Devis

Puisque le programme évalué n'a jamais été implanté auprès d'une clientèle adolescente ayant un TSA sans déficience intellectuelle, le protocole utilisé est à cas unique, de type mixte (qualitatif, quantitatif) et exploratoire. C'est-à-dire que la démarche vise à évaluer la fidélité de mise en œuvre du programme auprès d'une adolescente ayant un TSA et de documenter le processus de la mise en œuvre du programme *In vivo* auprès de cette clientèle selon les composantes du modèle d'action de Chen (2015), est directement liée aux objectifs spécifiques 1 et 2.

4.2 Recrutement

Dans le cadre de ce mémoire, quatre participants étaient recherchés selon les critères d'inclusion suivants : (a) être âgé de 12 à 17 ans; (b) avoir un diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme, d'un syndrome d'Asperger ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié; (c) avoir un problème lié à l'anxiété (troubles intériorisés); (d) être en mesure de communiquer verbalement de façon fonctionnelle. Les critères d'exclusion au projet étaient : (a) avoir une déficience intellectuelle, (b) avoir des troubles graves du comportement et (c) participer à un autre programme de gestion du stress.

D'avril à juin 2017, plusieurs moyens ont été entrepris afin de recruter des participants. D'abord, les critères de sélection ont été présentés aux intervenants travaillant dans un organisme communautaire dédié aux personnes autistes et à leurs proches. Malgré l'intérêt de cette équipe quant à la recherche, cette collaboration n'a pas été fructueuse et n'a pas permis de recruter le nombre de participants recherchés.

Considérant les difficultés rencontrées pour le recrutement de quatre participants, une communication a été effectuée auprès des directions et des intervenants d'une commission scolaire de la région. Toutefois, cette démarche n'a permis de recruter aucun participant.

Ensuite, une affiche promotionnelle (voir annexe III) présentant le projet de recherche a été diffusée sur les réseaux sociaux via la page Facebook de l'organisme œuvrant auprès des personnes ayant un TSA ainsi que sur la page personnelle de l'animatrice. Cette diffusion a permis à plusieurs parents de communiquer avec la personne responsable du projet par téléphone ou par courriel. Cependant, certains des adolescents ne respectaient pas les critères d'inclusion (âge requis,

présence de problème de comportement, non disponible pour la période estivale) et n'ont donc pas été retenus.

Trois d'entre eux respectaient les critères de sélection et ont été retenus. Ils furent rencontrés à leur domicile afin de compléter le *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008; voir section 4.5.2) pour valider les critères de sélection. Suite à la passation du test par les trois participants et à l'analyse des résultats obtenus une rencontre fut organisée entre l'animatrice, les adolescents et leurs parents afin de les informer sur le protocole de recherche et d'obtenir leur consentement par l'entremise des documents suivants : (a) le formulaire de consentement (voir annexe IV), (b) la lettre d'invitation à participer au programme pour les parents (voir annexe V) et pour le participant (voir annexe VI), (c) l'engagement à la confidentialité (voir annexe VII) et (d) le formulaire d'assentiment (voir annexe VIII).

Bien que trois participants aient été recrutés initialement, deux se sont désistés avant le début des activités. Lors de l'annonce du début des ateliers, l'un des participants s'est retiré de la recherche par contrainte de disponibilité. Une autre participante a également décidé d'abandonner le projet le matin de la première journée de la mise en œuvre. Par l'entremise d'un message envoyé à la responsable du projet, celle-ci a indiqué : « que le projet avait l'air plate, que ça ne lui tentait pas de faire de la piscine et tout le reste ». Malgré ces désistements, nous avons poursuivi et le programme a été animé auprès d'une seule participante.

4.3 Caractéristiques de la participante

Un questionnaire de données sociodémographiques (voir section 4.5.1) a permis d'obtenir des informations concernant la participante au projet de recherche. Il s'agit d'une jeune fille âgée de 14 ans ayant un diagnostic de TSA de type Asperger. Pour sa part, le *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008; voir section 4.5.2) a permis de soulever certaines caractéristiques comportementales chez la participante. En effet, l'évaluation des tendances aux phobies spécifiques ainsi qu'à l'anxiété généralisée a atteint des seuils cliniques indiquant qu'une évaluation plus exhaustive et rigoureuse s'avérait recommandée. Le tableau 4 de la page suivante présente les résultats des tendances obtenus lors de la passation de l'outil.

Tableau 4

Résultats de la participante au Dominique Interactif Adolescent (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008)

Échelles	Scores	Seuils cliniques
Tendance aux phobies spécifiques	4/7	**
Tendance à l'anxiété généralisée	10/16	**
Tendance à la dépression	7/19	*
Tendance à l'opposition	2/9	*
Tendance aux problèmes de conduite	0/15	*
Tendance à l'inattention/hyperactivité/impulsivité	6/18	*
Tendance à consommer	0/6	*
Forces et compétences	9/9	*
Tendance à l'intériorisation	21/48	-
Tendance à l'extériorisation	8/42	-
Grand Total	29/90	-

Note. Seuil clinique.

* Il n'y a pas de problèmes; ** Il y a peut-être un problème; *** Il y a un problème.

Il est important de souligner que le *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008) n'a pas fait l'objet d'une validation auprès des adolescents ayant un TSA. Dans le cadre de cette étude, il est utilisé à titre indicatif seulement et permet de vérifier la présence de symptômes intériorisés et de dresser un portrait des tendances comportementales de la participante.

4.4 Procédure de collecte de données

La procédure de collecte de données s'est déroulée en deux temps (T1, T2), de mai à août 2017. Le T1 représente les données récoltées à la mi-juillet avant la mise en œuvre du programme. Il y a d'abord eu la passation du *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008) afin de valider la présence de difficultés d'adaptation intériorisées chez la participante telles que la dépression ou l'anxiété ainsi que la passation du questionnaire sociodémographique par la participante.

Le T2 a eu lieu à la mi-août à la fin de la mise en œuvre du programme. Le *Child's Evaluation Inventory (CEI adapté; Kazdin et al., 1992)* permettant d'évaluer l'adhésion de la participante au programme *In vivo* a été rempli au domicile de la jeune fille en compagnie de sa mère. Finalement, les deux animatrices impliquées dans l'étude (animatrice-chercheuse et coanimatrice) ont rempli le *questionnaire de fidélité d'implantation* de Joly (2008) et le *questionnaire de validation des composantes du modèle d'action* de Gamache et ses collaborateurs (2011).

4.5 Instruments de collecte de données

Pendant les deux temps (T1 et T2) de la mise en œuvre du programme, différentes méthodes de collecte de données ont été utilisées. Elles ont permis de recueillir des données sur la mise en œuvre et l'évaluation du programme.

4.5.1 Questionnaire de données sociodémographiques

Un questionnaire sociodémographique (voir annexe IX) a été complété avec la participante et sa mère afin d'obtenir des informations sur son état de santé, son âge et son niveau scolaire, ce qui a permis de faire un portrait global de la participante avant sa participation au programme. Le temps de passation de ce questionnaire était d'environ 10 minutes.

4.5.2 Dominique Interactif Adolescent (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008)

Ce logiciel est un outil d'évaluation autorapporté qui permet de valider la présence de difficultés d'adaptation intériorisées et extériorisées par le biais d'une bande dessinée interactive servant à évaluer sept troubles de santé mentale chez les jeunes. Le *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008) s'adresse à des adolescents âgés de

12 à 16 ans. Sa passation, d'une durée de 15 minutes, s'effectue par l'adolescent qui répond à 91 questions fermées réparties en 9 échelles de symptômes (Échelles intériorisées : dépression, anxiété généralisée, anxiété de séparation, phobies spécifiques. Échelles extériorisées : hyperactivité ou trouble de l'attention, opposition, trouble de conduite, problème de consommation) et à une échelle de forces et de compétences (à la maison, à l'école, avec d'autres jeunes). Les indices de fidélité test-retest aux différentes échelles oscillent entre 0,81 et 0,89. Les indices de cohérence interne (alpha) vont de 0,59 à 0,83 (Bergeron et al., 2010; Smolla, Valla, Bergeron, Berthiaume et St-Georges, 2004). Au final, les résultats obtenus suite à la passation du *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008) sont interprétés de façon électronique à l'aide de clés de correction achetées sur une clé USB et les scores sont représentés par trois sous-échelles cliniques (vert = norme; jaune = risque, rouge = probabilité d'un trouble). Il a été rempli par l'adolescente à son domicile en compagnie de l'animatrice-chercheuse lors de l'entrevue de sélection des participants.

4.5.3 Journal de bord

Un journal de bord était complété à la fin de chaque rencontre par les deux animatrices. Cela a permis de recueillir des informations pertinentes sur les défis rencontrés pendant les animations, les modifications apportées lors de la présentation des notions théoriques ainsi que sur les comportements observés chez la participante. De plus, des commentaires concernant le processus de mise en œuvre ont été notés.

4.5.4 Questionnaire de fidélité d'implantation (Joly, 2008)

Ce questionnaire de type autorapporté de Joly (2008) porte sur la fidélité d'implantation (voir annexe X). Il est composé de deux parties qui combinent des questions fermées et d'autres évaluées sur une échelle de type Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). La première partie réfère à la fidélité d'implantation et se décline en six sections permettant de mesurer : (a) l'adhésion (7 questions), (b) le dosage (degré d'exposition; 5 questions), (c) la qualité de l'intervention (2 questions), (d) le degré de participation (2 questions), (e) les spécificités (2 questions) et (f) les adaptations (8 questions). La deuxième partie s'adresse aux facteurs associés à la fidélité d'implantation et est composée de quatre sections : (a) les facteurs associés au programme (19 questions), (b) les facteurs associés à l'organisation (9 questions), (c) les facteurs associés aux

intervenants (9 questions) et (d) les facteurs associés aux participants (3 questions). Paquette, Joly et Tourigny (2010) soulignent que les résultats obtenus à ce questionnaire sont considérés comme étant très fidèles à ce qui était prévu par le programme si le score atteint 75 % et plus, moyennement fidèle entre 61 % et 74 % et peu fidèle en dessous de 61 %. Ce questionnaire a été rempli par les deux animatrices à la fin de la mise en œuvre du programme et sa durée de passation est d'environ 25 minutes.

4.5.5 Questionnaire de validation des composantes du modèle d'action (Gamache, Joly et Dionne, 2011)

À la fin de la mise en œuvre du programme, les animatrices ont complété un questionnaire de type autorapporté créé par Gamache, Joly et Dionne (2011; voir annexe XI). Ce questionnaire a été adapté pour les besoins spécifiques du projet et couvre l'ensemble des six composantes du modèle d'action de Chen (2015) : (a) l'organisation, (b) les personnes qui implantent, (c) le protocole d'intervention et de prestation de services, (d) la clientèle, (e) les partenaires et (f) le contexte écologique. Le temps de passation pour répondre aux sept sections comportant au total 52 questions est d'environ 25 minutes. Cet outil combine des questions à répondre sur une échelle de type Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait), ainsi que des questions ouvertes et fermées.

4.5.6 Child's Evaluation Inventory (CEI adapté; Kazdin, Siegel et Bass, 1992)

Ce questionnaire de 20 questions autorapportées est une adaptation du *Child's Evaluation Inventory (CEI)* de Kazdin et ses collaborateurs (1992) et permet d'évaluer l'adhésion du participant à l'intervention (voir annexe XII). Le *CEI* comporte une échelle totale d'Adhésion de 19 items répartis en deux sous-échelles : (a) perception des progrès réalisés (11 items) et (b) acceptabilité (8 items), dont les réponses sont évaluées sur une échelle de type Likert en cinq points. À la fin du questionnaire, une question ouverte permet aux participants d'ajouter des commentaires sur leur participation. Le temps de passation de ce questionnaire est d'approximativement 15 minutes et a été complété au domicile de la participante. Dans le cadre de cette étude, l'adaptation du *CEI* (voir annexe XIII) est apparue nécessaire suite aux difficultés rencontrées par la participante avec la version originale. Par exemple, l'échelle de type Likert était difficile à comprendre pour elle. Afin d'être le plus objectif possible et de permettre une meilleure compréhension, la forme du questionnaire a été revue afin que les questions soient semi-dirigées ou ouvertes. De plus, pour ne

pas influencer les résultats, par exemple avec la question : « est-ce que tu aimes ton animatrice? », des explications concernant la façon de l'administrer ont été données à la mère de la participante. Elle devait lire les questions et laisser sa fille répondre par elle-même, sans influencer les réponses ou donner trop de détails. Le tableau 5 (voir annexe XIV) illustre les questions initiales du *CEI* (Kazdin et al., 1992) versus les questions modifiées/reformulées et les questions qui ont été ajoutées.

4.6 Stratégie d'analyse des données

La stratégie d'analyse des données est descriptive et clinique considérant le protocole à cas unique dans un contexte d'évaluation de la mise en œuvre de programme auprès d'une clientèle ayant un TSA. D'abord, l'analyse descriptive a été effectuée à l'aide des données recueillies par les questionnaires complétés lors de la mise en œuvre ainsi que par des données récoltées dans le journal de bord de la chercheuse. Les données issues des questionnaires ont permis de comprendre et de définir les limites rencontrées lors de l'évaluation du programme et d'en expliquer les impacts sur la fidélité de la mise en œuvre.

4.7 Considérations éthiques

La présente étude a fait l'objet d'une évaluation par un comité éthique de la recherche avec des êtres humains et a reçu l'obtention d'un certificat attestant du respect des normes éthiques de l'UQAT le 10 avril 2017 (voir annexe XV).

La mise en œuvre du programme a été effectuée par deux étudiantes à la maîtrise en psychoéducation ayant reçu leur attestation de formation à l'animation du programme *In vivo* (voir annexe XVI). Comme la participation active à une recherche peut présenter certains inconvénients et avantages pour la participante, certaines précautions sont de mise afin d'éviter des inconforts au niveau psychologique et physique. En ce sens, de façon continue, les animatrices évaluaient la possibilité de recommander la participante vers d'autres ressources internes ou externes en cas d'inconfort majeur.

4.7.1 Inconvénients et avantages pour les participants

Un inconfort psychologique peut être occasionné lors de la participation au programme. Par exemple, l'exposition aux modules et la réalisation de certaines activités physiques peuvent en être

la cause principale. Ces situations provoquées peuvent, en effet, faire vivre à la participante des pensées et des émotions déjà vécues en situation de stress. Dans cette éventualité, si l'intensité du stress éprouvée par la participante était trop élevée, celle-ci avait la possibilité de se soustraire à cette activité ou de se retirer du programme de son propre gré. Tout au long de l'étude, les responsables du projet s'assuraient de ne pas laisser l'adolescente dans un état de détresse psychologique. Aussi, la participante pouvait demander d'adapter le défi à ses capacités. Dans ce cas, les intervenantes l'accompagnaient dans la gradation des situations de stress en respectant son rythme. Advenant l'abandon de la participante, toutes les informations recueillies à son sujet étaient détruites.

Un inconfort physiologique peut aussi être vécu lors de l'entraînement sur les modules. Une personne certifiée pour l'utilisation sécuritaire de chacun des modules était sur place et disponible lors de l'animation. De plus, l'équipement utilisé était sécuritaire et approuvé par l'ensemble des instances légales (assurance responsabilité du gymnase et de la piscine).

Des avantages sont présents dans la participation à une étude clinique supervisée par des intervenantes tels que de l'accompagnement dans le développement de stratégies d'adaptation pour faire face aux situations stressantes. Tout au long de l'ensemble des séances-activités, les deux intervenantes ont été présentes afin d'assurer la sécurité et le bien-être de la participante. L'entraînement par l'inoculation au stress permettra à la participante d'apprendre à mieux reconnaître sa réponse physiologique et psychologique lorsqu'elle vit une situation de stress et pourra appliquer par la suite les stratégies apprises. Aussi, une communication verbale et hebdomadaire a été effectuée auprès des parents afin d'assurer un suivi et ainsi favoriser la généralisation des compétences de la participante lors des activités familiales quotidiennes.

4.7.2 Consentement

Le consentement écrit de la participante et de ses parents a été obtenu par le formulaire de consentement (voir annexe IV) lors d'une rencontre d'information tenue avant la mise en œuvre du programme. Cette première rencontre s'est déroulée au domicile de la participante et avait pour objectif de présenter le programme *In vivo* aux parents et à l'adolescente. Une copie du formulaire signé leur a été remise.

4.7.3 Confidentialité et conservation des données

La confidentialité de l'identité de la participante est de mise lors de la participation à une étude. Afin de s'assurer que la participante ne puisse être identifiée, tous les renseignements ont été codés lors de leur compilation dans un système informatique d'analyse de données. Les résultats obtenus n'ont été en aucun cas transmis à d'autres personnes ou organismes. De plus, tous les documents contenant les données recueillies au cours de cette recherche ont été gardés dans une valise mise sous clé. Les seules personnes ayant accès à ces données étaient Lydia Gagnon-Nolet (étudiante), Marie-Pier Baril (coanimatrice), Marie-Hélène Poulin (directrice de projet) et Jonathan Bluteau (codirecteur de projet). Finalement, les documents seront conservés pour un maximum de cinq ans après la fin de la collecte des données. L'anonymat de la participante sera préservé dans toutes les présentations écrites ou orales des résultats.

CHAPITRE 5. RÉSULTATS

L'objectif principal de cette étude consistait à expérimenter le programme *In vivo* auprès d'une adolescente ayant un TSA sans déficience intellectuelle. Afin de répondre à la question de recherche suivante : « est-ce que le programme *In vivo* est adapté à la clientèle adolescente ayant un TSA sans déficience intellectuelle? », deux objectifs spécifiques ont été ciblés en lien avec le processus de la mise en œuvre du programme, soit : (a) évaluer la fidélité de la mise en œuvre du programme et (b) documenter le processus de mise en œuvre selon les composantes du modèle d'action de Chen (2015).

Dans le but d'atteindre cet objectif, le présent chapitre fait état des résultats obtenus par l'entremise des outils de mesure utilisés dans cette recherche : le *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008) et le *questionnaire de validation des composantes du modèle d'action* (Gamache et al., 2011). En complément, le journal de bord de l'étudiante chercheuse a permis de recueillir plusieurs informations qualitatives reliées au processus de la mise en œuvre, par exemple le processus de recrutement, des observations sur le déroulement de la mise en œuvre auprès de l'adolescente, de ses comportements et de ses incompréhensions. Ces données ont permis d'avoir une meilleure compréhension des composantes ayant influencé positivement ou négativement le processus de la mise en œuvre du programme et d'en faire l'appréciation.

5.1 Fidélité de la mise en œuvre

Tout d'abord, le *questionnaire de fidélité d'implantation* de Joly (2008; voir annexe X) a permis de recueillir des résultats quantitatifs sur le degré d'exposition, la qualité de l'intervention, l'adhésion, le degré de participation et les adaptations en lien avec la mise en œuvre du programme *In vivo*. Ces composantes ont été évaluées de façon indépendante par les deux animatrices ayant animé le programme.

5.1.1 Degré d'exposition

Le degré d'exposition est axé sur le respect des activités prévues par le programme (section dosage en respect du terme utilisé dans le questionnaire). Les résultats sont présentés dans le tableau 6. Les questions 2.3 (est-ce que le programme propose plusieurs types d'activités auprès des mêmes participants : entretien individuel, familial, de groupe, en classe, kiosque, etc.?) et 2.5 (est-ce que ce programme s'adresse à plusieurs types de participants : enfant, parents, famille, groupe, classe, etc.?) ne s'appliquant pas dans le cadre de l'étude, elles ont été retirées et n'ont pas fait l'objet d'une évaluation, car le programme ne propose pas une diversité d'activités et s'adresse à des adolescents âgés de 10 à 17 ans. Le retrait de ces items n'affecte pas l'interprétation des données, puisque la somme est ajustée selon le nombre total d'items.

Tableau 6

Résultats aux questions de la section 2, concernant le degré d'exposition, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
2.1 Est-ce que vous respectez cette durée pour vos activités?	5	7
2.2 Est-ce que vous respectez cette fréquence pour vos activités?	5	5
2.4 Est-ce que vous collaborez avec ces partenaires?	10	10
Total (sur 30)	20	22
Pourcentage	67 %	73 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

Comme présenté dans le tableau 6, selon les animatrices, bien que le programme *In vivo* précise la durée et la fréquence des activités prévues lors de la mise en œuvre, cela n'a pas été respecté en totalité. En effet, des modifications ont été nécessaires au niveau de la durée des activités considérant que le programme est conçu pour une mise en œuvre auprès de quatre jeunes et qu'il a été mis en œuvre auprès d'une seule adolescente. De ce fait, la planification ainsi que la réalisation des activités ne respectaient pas le temps recommandé pour un groupe, ce qui a eu pour effet de diminuer le score de ces items (2.1 et 2.2). Les activités se sont échelonnées sur une durée de 1 h 45 au lieu de 2 h 30. De plus, la fréquence prescrite pour les rencontres était d'une rencontre par semaine étalées sur dix semaines, alors que dans le cadre de ce projet, elle a été de deux activités par semaine étalées sur cinq semaines afin de respecter les disponibilités de la participante et d'éviter d'empiéter sur la période de fréquentation scolaire (juillet-août). Ces facteurs ont fait en sorte que les données recueillies par les animatrices suggèrent un degré d'exposition moyennement fidèle à ce qui est attendu par le programme. Les adaptations effectuées seront davantage explicitées dans la section sur les adaptations (voir section 5.1.4).

Enfin, les résultats indiquent que les animatrices considèrent que les collaborations avec les partenaires ont été réalisées (voir section 5.2.3).

5.1.2 Qualité de l'intervention

La qualité de l'intervention réfère aux attitudes adoptées par les animatrices durant la mise en œuvre du programme. Le tableau 7 de la page suivante présente les réponses des animatrices concernant les items du *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008).

Tableau 7

Résultats aux questions de la section 3, concernant la qualité de l'intervention, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
3.1 Est-ce que vous adoptez ces attitudes?	10	10
3.2 Est-ce que vous adoptez cette « manière de faire » les activités?	8	7
Total (sur 20)	18	17
Pourcentage	90 %	85 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

Comme on peut le constater dans le tableau 7, les animatrices mentionnent avoir adopté les attitudes particulières et les manières de faire les activités proposées par le programme illustrant ainsi une fidélité élevée en lien avec la qualité de l'intervention. Les scores obtenus pour la question 3.2 reflètent que les manières de faire les activités ont pu être adaptées, car il s'agissait d'une première la mise en œuvre du programme par les deux animatrices. Elles ont dû s'ajuster en cours de route considérant la mise en œuvre auprès d'une clientèle ayant des particularités différentes de celles initialement ciblées par le programme.

5.1.3 Adhésion

L'adhésion se réfère à la façon dont les animatrices ont implanté le programme *In vivo* comme recommandé par les concepteurs du programme. Les données descriptives issues des réponses des animatrices proviennent du *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008) et sont présentées à l'intérieur du tableau 8 de la page suivante. La question 1.6 (est-ce que ce programme identifie des interventions proscrites?) n'a pas été évaluée et ne fait pas partie de ce tableau, car les animatrices ont soulevé que le programme ne propose pas d'interventions à proscrire.

Tableau 8

Résultats aux questions de la section ,1 concernant l'adhésion des animatrices, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
1.1 Est-ce que vous suivez ces étapes de réalisation?	10	10
1.2 Est-ce que vous respectez ces principes théoriques dans vos activités?	9	10
1.3 Est-ce que vous respectez ces contenus?	9	9
1.4 Est-ce que vous respectez ces consignes?	7	7
1.5 Est-ce que vous effectuez les activités prescrites par le programme?	9	9
1.7 Est-ce que vous utilisez ces outils d'évaluation?	5	0
Total (sur 60)	49	45
Pourcentage	82 %	75 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

Les résultats suggèrent que les animatrices ont respecté les séquences de réalisation des activités conçues par le programme ainsi que son cadre théorique. Selon elles, les contenus spécifiques à aborder pendant la mise en œuvre et les activités prescrites par le programme ont été respectés 9 fois sur 10, ce qui permet de constater une forte adhésion au programme. La diminution du résultat de l'adhésion des animatrices au programme s'explique par le fait que certaines consignes n'ont pas été respectées et que des outils d'évaluation proposés par les auteurs du programme n'ont pas été utilisés en totalité ou ont été modifiés pour s'adapter aux caractéristiques de la participante (voir section 5.2.6). Par exemple, l'outil d'évaluation des compétences adaptatives et l'échelle de coping

pour adolescents (Pronovost, Morin, Dumont et Leclerc, 2008) ont été retirés, car l'adolescente ne parvenait pas à comprendre le fonctionnement de l'échelle de type Likert. Concernant les contenus, plusieurs reformulations ont dû être effectuées, car certains concepts étaient trop abstraits et la participante ne réussissait pas à intégrer le sens. Par contre, des outils d'intervention tels que l'échelle de stress servant à évaluer l'intensité du stress de l'adolescente à partir de ses signaux physiques et comportementaux ont été utilisés ainsi que l'affiche des réactions de notre système de stress sur le système nerveux autonome. Cependant, ces deux échelles ont été modifiées. Les adaptations apportées au programme seront présentées plus en détail dans la section adaptations (voir section 5.1.5).

5.1.4 Le degré de participation

Deux questions se retrouvant dans le *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008) ont permis de documenter la perception des animatrices en lien avec le degré de participation de la participante au programme. Les résultats obtenus à ces questions sont illustrés dans le tableau 9.

Tableau 9

Résultats aux questions de la section 4, concernant le degré de participation, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
4.1 Est-ce que vous rejoignez ce nombre?	1	2
4.2 Est-ce que vous obtenez ce niveau de participation?	6	8
Total (sur 20)	7	10
Pourcentage	35 %	50 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

Les résultats présentés dans le tableau ci-dessus montrent que le nombre de participants à recruter pour la mise en œuvre, un ratio de quatre participants pour deux animatrices, n'a pas été atteint, et ce, malgré les démarches auprès de plusieurs organisations. De plus, les désistements de dernière

minute des participants expliquent en grande partie ce faible degré de participation. Cependant, l'adolescente s'est présentée à toutes les rencontres, mais le niveau de participation attendu de sa part lors des ateliers est variable selon les animatrices.

Pour ce qui est des données en lien avec l'adhésion de la participante au programme, celles-ci ont été recueillies par le *CEI (adapté)* de Kazdin et al., (1992) complété par la participante à la fin de sa participation au programme. Comme mentionné au chapitre portant sur la méthodologie, le questionnaire a été adapté en raison de possibles difficultés de compréhension rencontrées par la participante face à la version originale. Suite à l'interprétation des résultats obtenus, nous avons convenu d'invalider ce questionnaire, puisque le sens de certaines des réponses était difficile à comprendre ou celles-ci étaient incohérentes avec les réponses suivantes.

5.1.5 Adaptations

Cette section concerne les adaptations qui ont été apportées au programme *In vivo* afin de favoriser l'atteinte des objectifs en ajustant les moyens aux capacités et besoins de la participante. Les résultats des deux animatrices à ce sujet sont parfaitement corroborés et directement liés aux modifications apportées au programme en cours de route et à la difficulté d'implanter de manière conforme certaines parties du programme. Le tableau 10 de la page suivante montre les résultats obtenus par le *questionnaire de fidélité de l'implantation* (Joly, 2008).

Tableau 10

Résultats aux questions de la section 6, concernant l'adaptation, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices	
	Animatrice 1	Animatrice 2
6.1 Traduire des documents ou des questionnaires	Non	Non
6.2 Retirer certaines activités ou certains contenus	Oui	Oui
6.3 Ajouter certaines activités ou certains contenus	Non	Non
6.4 Modifier le contenu des activités	Oui	Oui
6.5 Diminuer la durée ou le nombre d'activités	Oui	Oui
6.6 Augmenter la durée ou le nombre d'activités	Non	Non
6.7 Appliquer le programme à une clientèle différente que celle ciblée par le programme	Oui	Oui
6.8 Avez-vous apporté d'autres modifications?	Non	Non

Les adaptations apportées ont été colligées au journal de bord de l'étudiante après avoir été planifiées et validées suite à la rencontre ayant eu lieu pendant la mise en œuvre du programme avec la gestionnaire du CISSS AT, membre du comité de pilotage, ayant une expertise en intervention avec les personnes ayant une DI ou un TSA. Cela a permis de regarder les ateliers à venir, permettre d'apporter au matériel des adaptations propices aux caractéristiques et besoins des personnes ayant un TSA, d'appliquer ces modifications et simplifier la notion théorique.

De plus, certaines adaptations ont été faites dans les outils d'intervention proposés par le programme ainsi que par le retrait de certains contenus ou exemples jugés inadaptés pour la compréhension de la participante. En général, l'enseignement des notions théoriques a été fait de façon conforme au programme, mais la durée ainsi que la fréquence des séances ont été changées

parce que le programme prévu pour un groupe de quatre jeunes a été appliqué en individuel. Les échanges plus restreints pendant les séances ainsi que l'absence de tour de rôle lors de l'expérimentation sur module ont réduit le temps d'animation nécessaire. De plus, le programme a été mis en œuvre auprès d'une clientèle différente de celle initialement ciblée, ce qui a exigé de réduire la durée des séances pour favoriser l'attention soutenue et la motivation.

Finalement, pour ce qui est de la portion entraînement, les animatrices soutiennent l'avoir animée de façon conforme à ce qui était prescrit. Aucune modification n'a été effectuée, excepté dans les modules suggérés par le programme pour induire du stress. Par exemple, nous n'avions pas accès à un mur d'escalade ni au labyrinthe. Les modifications apportées pour chaque atelier, les causes s'y rattachant sont justifiables et détaillées dans le tableau 11 (voir annexe XVII).

5.2 Évaluation des composantes du modèle d'action selon Chen (2015)

Les résultats portant sur les composantes du modèle d'action (voir tableau 12 de la page suivante), qui sont des facteurs influençant la mise en œuvre du programme, seront présentés à partir du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011; voir annexe XI). Ce questionnaire a permis de recueillir des données quantitatives et qualitatives sur l'ensemble des six composantes (l'organisation, les personnes qui implantent, les partenaires, le contexte écologique, le protocole d'intervention et la prestation des services et la clientèle) du modèle d'action de Chen (2015). Dans cette section, les résultats sont présentés distinctement pour chacune des composantes du modèle d'action.

Également, afin d'évaluer les composantes du modèle d'action, le *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008) est composé d'une deuxième partie évaluant quatre des six composantes du modèle d'action (organisation, intervenants, programme, participante). Ce questionnaire a permis de mettre en lien les données récoltées par le *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011).

Tableau 12

Résultats des composantes associées à la fidélité de l'implantation du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008)

Scores des animatrices		
Composantes	Animatrice 1	Animatrice 2
	Score / Moyenne (%)	Score / Moyenne (%)
Organisation /80	80 / (100 %)	80 / (100 %)
Intervenants /80	69 / (86 %)	60 / (75 %)
Programme /190	171 / (90 %)	178 / (94 %)
Participant /30	18 (60 %)	23 (77 %)

Les résultats révèlent des scores se situant entre 60 et 100 %. Des détails sur chacun des facteurs seront détaillés ultérieurement au travers des composantes.

5.2.1 Organisation

Le questionnaire de validation du modèle d'action (Gamache et al., 2011) révèle que les animatrices considèrent que l'organisation responsable de la mise en œuvre du programme, l'UQAT, a offert le support nécessaire pour implanter fidèlement le programme *In vivo*, avec un résultat de 10/10 pour chacune d'elles. Elles ont bénéficié de la formation préalable à la mise en œuvre du programme de deux jours à l'été 2016 (voir annexe XVI pour les attestations) ainsi que d'une supervision de la part de leurs directeurs de projet par la création du comité de pilotage (voir section 5.2.4). Cela vient appuyer les résultats recueillis dans le questionnaire de fidélité d'implantation (Joly, 2008) qui indiquent que les animatrices sont satisfaites de l'organisation avec un score de 100 %. Les résultats en lien avec les énoncés de cette composante sont présentés dans le tableau 13 (voir annexe XXIII). En ce qui concerne la direction, il s'agit de la directrice du mémoire ainsi que du codirecteur. La question 2.5 (la direction a pris les moyens pour assurer la stabilité du programme?) n'a pas été retenue, car elle concernait des aspects hors du contrôle de cette institution, par exemple le nombre de participants qui n'a pas été atteint, la communication avec les partenaires, le bris de la piscine).

Comme indiqué dans le tableau 12, les animatrices ont perçu un soutien suffisant de la part de la direction, tant pour les ressources financières, humaines que matérielles (questions 2.2, 2.3 et 2.4)

permettant ainsi la réalisation du projet de recherche. Également, du soutien financier provenant du fonds personnel de la directrice du mémoire a permis de fournir des collations, payer la location du gymnase et le prêt de matériel polycopié pour l'animation du programme (affiches et cahiers). De plus, l'achat des montres Polar a été commandité par la Fondation Martin-Bradley suite à une demande de financement rédigée et présentée au conseil d'administration par la directrice du projet. Les animatrices ont rapporté que les porteurs du dossier (comité de pilotage) sont suffisamment compétents pour remplir ce mandat étant donné que la directrice de ce projet de recherche est une psychoéducatrice connaissant la clientèle ayant un TSA et que le codirecteur de recherche est le concepteur du programme *In vivo*.

5.2.2 Personnes qui implantent le programme

Cette composante porte sur les personnes qui assurent la mise en place du programme ainsi que la qualité de leur intervention. Les résultats obtenus par le *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008) rempli par les deux animatrices viennent compléter les données issues du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011) pour la composante de l'intervenant et sont présentés au tableau 14 (voir annexe XXIV). La question 3.8 portant sur la possibilité d'appliquer un tel programme dans mon milieu a été retirée, car les animatrices rapportent que la mise en œuvre n'est pas en lien avec leur milieu et l'ont évaluée à 0/10, entraînant ainsi une absence de cotation. Les activités étant animées à l'extérieur de leur cadre de travail, l'animation du programme a eu un effet neutre sur le travail des animatrices (question 4.4 du *questionnaire de validation du modèle d'action* de Gamache et al., 2011).

À la lumière de ces résultats, la composante de l'intervenant obtient une moyenne élevée de la part des deux animatrices (86 % et 75 %). Elles ont une perception positive du programme (question 3.2) et étaient très enthousiastes de l'animer (question 4.3 du *questionnaire de validation du modèle d'action* de Gamache et al., 2011).

Il est possible de constater une différence dans les perceptions des animatrices face aux appréhensions vécues à l'endroit du programme venant ainsi influencer les résultats à la baisse (4/10 et 0/10). Cela s'explique par le fait que l'animatrice 1 éprouve certaines appréhensions à animer le programme auprès d'une clientèle différente que celle ciblée par ce dernier et avec un ratio de participants plus faible, tandis que l'animatrice 2 n'a pas de crainte face au programme.

De plus, l'écart entre les animatrices à la question 3.6 laisse supposer une compréhension différente de la question. De ce fait, l'animatrice 1 croit que le programme peut lui apporter des bénéfices sur le plan personnel quant à l'acquisition de nouvelles stratégies concernant la gestion du stress, tandis que l'animatrice 2 ne semble pas percevoir de bénéfices personnels reliés à cette mise en œuvre. Toutes deux ont un score de 6/10 pour la question 4.5 (considérez-vous posséder les caractéristiques nécessaires pour implanter fidèlement ce programme?) du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011). Le fait qu'il s'agit d'une première mise en œuvre du programme *In vivo* pour les deux animatrices vient influencer ces résultats. Ensuite, les résultats tendent dans la même direction en ce qui concerne les moyens de communication privilégiés par les animatrices comme mentionné à la question 4.2 de ce même questionnaire. Des échanges verbaux et le travail d'équipe entre les animatrices lors des séances étaient privilégiés ainsi que des communications avec leurs directeurs en ce qui concerne le projet. Toutes deux rapportent avoir acquis de nouvelles méthodes de travail et amélioré leur pratique clinique en ayant attribué un score de 10/10 pour ces items. Elles perçoivent le programme de manière positive et sont motivées à l'animer. Elles croient en son potentiel et à ses effets positifs sur la capacité de gestion du stress de la participante.

5.2.3 Partenaires

Les partenaires englobent tous les acteurs ayant fait partie de la mise en œuvre du programme *In vivo* et qui ont eu une influence positive ou négative sur sa mise en œuvre. La collaboration avec les partenaires a été évaluée à l'aide d'une question du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011) : « Considérez-vous que vos partenaires favorisent l'implantation fidèle du programme ? » Le score obtenu pour l'animatrice 1 est de 8/10 tandis que le score obtenu pour l'animatrice 2 est de 10/10. Cette dernière nomme : « Un partenariat avec des installations était, dans ce contexte, primordial à la réalisation du projet ». Ces résultats suggèrent qu'il y a eu de la collaboration avec les différents partenaires et que cela a favorisé positivement la mise en œuvre du programme.

5.2.4 Contexte écologique

Cette composante met en lumière la qualité du contexte écologique de la mise en œuvre du programme. Le *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011) propose de

nommer trois facteurs ayant favorisé la mise en œuvre du programme *In vivo* selon les animatrices. Ils sont présentés par ordre d'importance à l'intérieur du tableau 15.

Tableau 15

Principaux facteurs ayant favorisé la mise en œuvre du programme In vivo

	Animatrice 1	Animatrice 2
Facteur 1	L'implication, l'ouverture et le support obtenus de la part du comité de pilotage.	La motivation de la part de l'organisation et de l'équipe de travail.
Facteur 2	L'ouverture de l'organisation à poursuivre le projet de recherche avec seulement une participante.	L'accès à une clientèle répondant aux critères de participation.
Facteur 3	L'accès à un local pour la partie théorique et à un gymnase pour la partie entraînement.	L'accès à des locaux et à des installations.

Le journal de bord a permis d'obtenir des informations supplémentaires en lien avec le contexte écologique lors de la mise en œuvre du programme. Par exemple, le partenariat avec le CISSS AT a permis l'utilisation d'un local avec une grande table pour enseigner les notions théoriques à la participante. De plus, il a permis de réaliser de l'entraînement en piscine, d'utiliser des accessoires (tapis flottant, poids lourds, cerceaux, radeau) permettant de créer des situations stressantes afin que la participante puisse expérimenter les techniques enseignées. L'organisation sportive a permis, en gymnase, d'utiliser des modules comme une poutre, un trampoline olympique, des espaliers et des barres asymétriques. L'espace réservé pour la partie théorique était restreint (petit local adjacent au gymnase), mais avec une participante cela était convenable. Une table ovale ainsi que des chaises ont rendu confortable la partie théorique du programme tout comme la présence d'un réfrigérateur pour les collations, celles-ci étant fournies par l'UQAT. Également, un tableau blanc était à notre disposition afin d'illustrer des concepts ou de faire participer activement l'adolescente.

Finalement, le comité de pilotage a influencé positivement la mise en œuvre du programme en permettant de soutenir les animatrices tout au long de la mise en œuvre. Ce comité prévoyait des rencontres d'une heure toutes les deux semaines pendant le processus, ce qui totalise cinq rencontres. Cela a permis, selon les animatrices, de faire une évaluation globale des rencontres et d'apporter des modifications en cours de route. Le déroulement des rencontres était toujours le même, soit en débutant par un retour et un suivi des points abordés lors de la rencontre précédente, en abordant les défis que les animatrices avaient rencontrés pendant les ateliers selon les notes aux journaux de bord de celles-ci et en proposant des suggestions ou des commentaires pour un ajustement ultérieur.

5.2.5 Protocole d'intervention et prestations de services

En ce qui a trait au protocole d'intervention, celui-ci inclut tous les détails concernant le programme d'intervention tel qu'il est conçu. À l'intérieur du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011), le processus clinique est évalué selon quatre étapes : (a) évaluation des besoins de l'enfant, (b) choix des cibles d'intervention/objectifs, (c) choix des moyens d'intervention et (d) suivi, et termine par la question : « considérez-vous que le processus actuellement implanté dans votre organisation est fidèle au processus prévu par le programme *In vivo*? » Cette question est évaluée sur une échelle allant de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). Pour sa part, l'animatrice 1 l'a évaluée à 5/10 tandis que l'animatrice 2 à 4/10. Les scores révèlent que les animatrices ont perçu que la mise en œuvre du programme s'est faite de façon peu fidèle à ce qui était prescrit.

Les faibles résultats s'expliquent par le fait que pour l'étape 1, les besoins des participants sont déjà préétablis par le programme (critères de sélection) et sont validés à l'aide du *Dominique Interactif Adolescent* (Valla et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc., 2008), préalablement à la participation au programme. Dans le cadre de ce projet, les critères de sélection ont été modifiés comme mentionné dans le chapitre sur la méthodologie afin de l'animer auprès d'une clientèle ayant un TSA. L'implication du parent à cette étape est d'accompagner son adolescent dans le processus. En ce qui concerne la deuxième étape, les choix d'intervention sont déjà ciblés et développés par le programme. N'ayant pas accès à tous les modules d'entraînement proposé par le programme, selon les séances les ateliers ont été réalisés à la piscine, dans une palestre ainsi que dans des locaux destinés à la partie théorique des rencontres. La participation des

parents, recommandée par le programme lors de la première et de la dernière rencontre, a été respectée. Par l'intermédiaire du cahier du parent, ceux-ci ont pu suivre la mise en œuvre du programme et consulter le contenu prévu des ateliers. La troisième étape précise le choix des moyens d'intervention; ceux-ci sont préétablis avec le programme, c'est-à-dire que toutes les approches ou techniques d'intervention qui ont été utilisées étaient prévues par le programme. Les moyens d'intervention sont basés sur l'approche cognitivo-comportementale et les outils fournis par le programme et utilisés tels que : l'affiche sur la technique de respiration, les affiches étirement-échauffement, l'échelle de stress, l'affiche du système nerveux autonome, la grille SPIN et le jeu de cartes sur les différentes stratégies d'adaptation. Certains des outils prescrits par le programme ont été utilisés, mais comme mentionné dans la section portant sur l'adaptation, le matériel n'a pas toujours été utilisé ou, encore, a été modifié. Les animatrices rapportent qu'elles n'ont pas utilisé d'autres approches ou techniques d'intervention qui ne sont pas prévues par le programme et, qu'à cette étape, l'implication des parents est d'assurer la présence de son adolescent aux ateliers. Une communication verbale est offerte aux parents à la fin de chaque atelier pour les informer du déroulement. La dernière étape fait référence au suivi qui a été offert. Comme mentionné dans la section 5.2.4, portant sur le contexte écologique, les animatrices ont été supervisées par un comité s'assurant aussi du bon déroulement du programme. Un suivi a été fait à la fin de chaque atelier afin d'identifier si les objectifs de l'atelier ont été atteints par la participante.

Le tableau 16 (voir annexe XXV) illustre les résultats aux questions concernant le programme tiré du *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008). Les questions sont séparées en trois catégories : la documentation, la formation et la supervision.

En ce qui concerne la documentation présentée à l'intérieur du programme, la perception des animatrices est relativement la même (90 % et 94 %). Elles sont en accord pour affirmer que la documentation précise clairement les notions théoriques utilisées par le programme et qu'elle décrit de manière détaillée les stratégies d'intervention à effectuer. Le cartable présentant le programme est complet et le plan des activités, les buts et les objectifs y sont présentés clairement. Selon les résultats obtenus par les animatrices, les interventions à proscrire ne se retrouvent pas à l'intérieur du programme. Somme toute, de façon générale, les animatrices s'entendent pour dire que la documentation relative au programme *In vivo* est bien détaillée et a facilité sa mise en œuvre.

Pour ce qui est de la formation en lien avec le programme *In vivo*, les résultats se situent tous à 10/10. Les animatrices soulèvent que la formation préalable à la mise en œuvre favorise l'acquisition de stratégies d'intervention et qu'elle est centrée sur des principes qui permettent de soutenir les interventions. Enfin, la formation présente les techniques d'intervention appropriées.

Pour la section sur la supervision, des précisions relatives à chacune des questions ont été relevées à l'intérieur du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011) et soutiennent les notes généralisées par les deux animatrices à 10/10 pour chacun des items. Celles-ci révèlent que la supervision qui a été offerte par le comité de pilotage tout au long de l'étude a été bénéfique.

5.2.6 Clientèle

La clientèle se réfère à la population visée par le programme d'intervention. Dans le cadre de cette recherche, il s'agit d'une adolescente âgée de 14 ans ayant un TSA. De ce fait, les critères de sélection exigés par le programme n'ont pas été respectés et font l'objet du projet proposant l'expérimentation du programme auprès d'une clientèle autiste. Pour la question 2.2 du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011) : « considérez-vous que le programme *In vivo* est adapté à votre clientèle? » évaluée sur 10, l'animatrice 1 a répondu 3/10 étant donné les diverses modifications qui ont été apportées, ce qui vient appuyer la réponse de l'animatrice 2 ayant évalué la question à 3/10 également. Toutes deux mentionnent que les exemples et les outils d'intervention doivent être adaptés et jugent que le programme tel quel n'est pas adapté pour une clientèle ayant un TSA.

De plus, une disparité entre les résultats est observée au niveau de la perception des animatrices en ce qui concerne la participation de l'adolescente au programme. En effet, la question 2.3 (considérez-vous que la participation du ou des enfants que vous suivez favorise l'implantation du programme?) du *questionnaire de validation du modèle d'action* (Gamache et al., 2011) ainsi que la question 4.1 (la collaboration des participants favorise la réalisation de ce programme?) du *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008) obtiennent le même score selon l'animatrice 1 (6/10) et l'animatrice 2 (10/10).

Le tableau 17 (voir annexe XXVI) illustre les résultats obtenus par le *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008). En effet, les animatrices s'entendent pour dire que la participante ne

semble pas percevoir en totalité les bienfaits du programme étant donné ses questionnements et ses agissements pendant la mise en œuvre du programme. Le journal de bord de la chercheuse permet d'expliquer des résultats sous le seuil en vigueur de 75 % pour l'animatrice 1, tel que proposé par Paquette et ses collaborateurs (2010). Par exemple, la participante se souvenait des termes de l'acronyme SPIN, mais elle avait besoin d'aide pour en comprendre le sens et pour nommer des exemples. Ensuite, lorsqu'elle n'arrivait pas à exécuter une demande en lien avec un module d'entraînement, elle soupirait et avait tendance à se décourager facilement. Elle disait avoir peur de ne pas réussir et être fatiguée, alors elle se couchait quelques minutes, ce qui créait parfois un inconfort chez les animatrices devant effectuer de nouvelles demandes.

CHAPITRE 6. DISCUSSION

En conformité avec les objectifs ciblés, le présent chapitre aborde la discussion des résultats ayant été rapportés précédemment, et ce, en vue de répondre aux objectifs de l'étude et à la question de recherche soit : « est-ce que le programme *In vivo* est adapté à la clientèle adolescente ayant un TSA sans déficience intellectuelle? » Pour y répondre, la fidélité de la mise en œuvre sera discutée ainsi que l'évaluation des composantes du modèle d'action de Chen (2015). Tout au long de ce chapitre, les résultats seront interprétés de façon globale en abordant chaque aspect relié à l'évaluation du programme. De plus, des recommandations seront émises tout au long de ce chapitre afin de permettre une éventuelle mise en œuvre du programme auprès d'une clientèle ayant un TSA.

6.1 Fidélité de la mise en œuvre

La fidélité de la mise en œuvre d'un programme d'intervention est un aspect essentiel à considérer dans le processus d'évaluation de programme (Joly et al., 2005). Si cette dernière n'est pas fidèle à ce qui était prévue par le programme, il s'avère difficile de valider son modèle d'action. Dans le cadre de cette recherche, selon les résultats obtenus, le programme *In vivo* a été mis en œuvre de façon moyennement fidèle à ce qui était prévu. Ces données seront discutées à partir des composantes du *questionnaire de fidélité d'implantation* (Joly, 2008).

Le score reflétant le degré d'exposition (70 %) par les animatrices a été évalué comme étant moyennement fidèle à ce qui était prévu par le programme selon le seuil se situant entre 61 et 74 % établi par Paquette et ses collaborateurs (2010). Ces derniers scores sont moins élevés en raison du

non-respect de la durée et de la fréquence des activités comme mentionné dans le chapitre précédent. Effectivement, la fréquence des activités a dû être ajustée afin d'éviter le chevauchement de la période des vacances estivales et celle de la rentrée scolaire, ce qui s'est avéré être un facteur ayant pu influencer négativement la fidélité de la mise en œuvre.

Selon le seuil établi à 75 % (Paquette et al., 2010), le score attribué par les animatrices pour la qualité de l'intervention (87,5 %) a été évalué comme étant fidèle à ce qui était attendu par le programme. Ce score élevé est en cohérence avec le fait que les animatrices possèdent les aptitudes nécessaires pour assurer la qualité de l'intervention. Elles ont suivi les stratégies d'animation et la façon de mener les activités selon ce qui est prescrit par le programme en respectant la structure générale proposée. Cependant, le programme n'est pas conçu pour une clientèle autistique, cet état de fait a eu un impact sur la façon de faire des animatrices. Par exemple, l'utilisation du mammoth comme référence à la réponse du corps au stress ainsi que les quatre ingrédients du SPIN sont des notions abstraites et complexes à comprendre pour l'adolescente. En effet, les individus ayant un TSA éprouvent des difficultés à comprendre le langage abstrait et non-verbal (APA, 2015; Vermeulen, 2011). Donc, ces concepts ont dû être adaptés dans l'animation et être expliqués d'une autre façon et parfois plus d'une fois ce qui a pu être déstabilisant et ainsi influencer le sentiment de compétence des animatrices.

En ce qui concerne la dimension de l'adhésion des animatrices au programme, ces dernières lui ont attribué un score de 78,8 %, ce qui est jugé comme étant fidèle. Malgré les changements apportés à la durée ainsi qu'à la fréquence du programme, les étapes de réalisation des activités, telles que mentionnées dans le programme, ont été effectuées (le retour sur l'atelier précédent, l'explication de la notion théorique, la collation, la séance d'entraînement par l'inoculation au stress ainsi que le retour sur la rencontre). De ce fait, Nation et ses collaborateurs (2003), évaluent qu'un programme est efficace lorsqu'il prévoit des méthodes d'enseignements variés. C'est-à-dire, un enseignement interactif et des expériences actives et pratiques. Hormis quelques modifications apportées en cours de route, le contenu, les consignes et les activités prescrits par le programme ont tous été abordés, mais adaptés. Les outils d'évaluation n'ont pas été appliqués comme prévu par le programme, ce qui a fait diminuer les résultats des animatrices (5/10 et 0/10).

Le score octroyé par les animatrices concernant le degré de participation (42,5 %) a été évalué comme étant peu fidèle à ce qui était prévu par le programme. En effet, le degré de participation

au programme a influencé négativement la fidélité de la mise en œuvre, car le nombre de participants proposé par le programme, qui est de quatre, n'a pas été atteint. Plusieurs éléments peuvent expliquer ce constat.

Tout d'abord, la période de recrutement a été difficile. Des modifications ont dû être apportées au protocole, car initialement la sollicitation s'effectuait auprès d'adolescents masculins, et la tranche d'âge a dû être augmentée afin de permettre d'élargir le nombre potentiel de candidats. C'est dans cette optique que la possibilité d'offrir cette opportunité aux adolescentes a été acceptée. Malgré ces changements ayant nécessité la modification des critères d'inclusion, le degré de participation requis n'a pas été atteint. Il s'avère possible que le programme n'ait pas suscité d'intérêt auprès de la clientèle ayant un TSA ainsi qu'auprès des parents. Aussi, la saison estivale ne facilitait pas la participation étant donné que plusieurs jeunes partent en vacances durant l'été. De plus, la grande étendue du territoire a peut-être été un obstacle au niveau du recrutement étant donné les distances à parcourir pour participer au programme. Dans une étude menée par Poirier, Marcotte, Joly et Fortin (2017), la mise en œuvre en contexte scolaire a été un élément ayant favorisé la participation au programme étant donné qu'aucun déplacement n'était nécessaire.

Ensuite, les éléments expliquant le résultat de l'animatrice 1 (6/10) en lien avec l'item 4.2 (est-ce que vous obtenez ce niveau de participation?) découlent du fait que la participante demandait régulièrement quand la rencontre terminerait et à quelle heure elle pourrait partir. Parfois, elle demandait si elle était obligée de faire ce travail ou cet exercice, elle précisait peu sa pensée lors des discussions et se fatiguait rapidement lors des ateliers sur module en entraînement. Un second facteur ayant faussé le degré d'attente des animatrices face à la motivation de la participante est un manque d'expérience de l'enseignement et de connaissance des besoins de cette clientèle. En effet, Gamache et ses collaborateurs (2011) mentionnent que la motivation des participants est un facteur pouvant être une entrave à la mise en œuvre d'un programme et que cela a un impact sur la façon dont les animateurs le dispensent. Cet aspect justifie qu'elles se soient attendues à une participation plus élevée.

De plus, l'invalidité des réponses obtenues par le questionnaire autorapporté CEI [adapté] de Kazdin et ses collaborateurs (1992) permettant d'évaluer l'adhésion de la participante n'a pas permis de se prononcer sur les effets que le programme *In vivo* a pu avoir sur sa capacité à développer ses habiletés à gérer son stress. Afin de ne pas influencer les résultats, il a été établi au

départ que la mère administrerait le questionnaire à sa fille (Donald et Saroyan, 1991). Elle devait lui lire les questions et la laisser répondre par elle-même sans influencer les réponses ou donner trop de détails. Après réflexion et suite à l'analyse des données, il aurait été pertinent que les animatrices soient présentes afin de clarifier les incompréhensions et reformuler les questions en utilisant le vécu éducatif partagé. L'ajout d'une liste des thèmes abordés lors des ateliers aurait assuré une meilleure compréhension et facilité la réflexion de la participante. L'absence de ces résultats ne permet pas d'avoir une vue d'ensemble sur l'adhésion de la participante au programme et, ainsi, de valider sa fidélité de mise en œuvre. Il devient alors difficile de se prononcer sur les effets que le programme *In vivo* pourrait avoir sur la clientèle ayant un TSA.

Les adaptations apportées tout au long de la mise en œuvre n'étaient pas prévues et ont eu lieu principalement lors des ateliers. Cela a influencé négativement la fidélité de sa mise en œuvre. Les paragraphes qui suivent proposent des recommandations à appliquer afin de favoriser celle-ci.

Il pourrait être conseillé, lors de la préparation d'une future mise en œuvre, de faire une relecture complète du programme *In vivo* en utilisant le tableau 11 (voir annexe XVII) sur les modifications apportées ainsi que les causes s'y rattachant et de restructurer l'ensemble des séances-activités tout en respectant la fréquence à raison d'une fois par semaine. Il est important de prendre en considération les caractéristiques propres à chaque individu ayant un TSA afin d'offrir un apprentissage approprié et de qualité (Koegel Matos-Freden, Lang et Koegel, 2012). L'apprentissage pour la clientèle ayant un TSA nécessite une exposition prolongée aux notions à apprendre (Klin, Jones, Schultz, Volkmar et Cohen, 2002). Donc, les concepts théoriques de certaines séances-activités (2-3-4-6-8), ayant occasionné des difficultés pour l'adolescente pourraient être divisés en deux séances. Cela permettra de fournir au participant des explications plus détaillées sur la notion théorique et de les décortiquer. De ce fait, des études ([NAC], 2015; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers et Hatton, 2010) mentionnent que segmenter les notions d'apprentissages en plusieurs étapes, lorsqu'elles comprennent de nouveaux concepts ou des notions complexes, favorise l'apprentissage. Les animateurs devront s'assurer de la compréhension du jeune en lui demandant de reformuler dans ses mots, étant donné que la compréhension des consignes verbales complexes s'avère difficile (Asaro-Saddler et Saddler, 2010). Lorsqu'il est question de simplifier la notion théorique, il s'agit de proposer un langage plus simple avec des consignes plus directives et de simplifier les outils utilisés permettant ainsi d'augmenter la

compréhension du jeune ([NAC], 2015). Ensuite, étant donné que les jeunes ayant un TSA démontrent une meilleure réponse aux éléments visuels, l'ajout d'images servira à rendre les exemples fournis plus concrets et plus axés sur le moment présent tout en utilisant le vécu partagé/vie personnelle du participant (Hume, Wong, Plavnick et Schultz, 2014; Odom et al., 2010;). En effet, Kamio et Toichi (2000) ont démontré que les images facilitent le traitement et l'intégration de l'information et favorisent l'apprentissage. Ces recommandations sont à prendre en considération si la mise en œuvre s'effectue auprès d'un seul participant. Le tableau 18 (voir annexe XXVII) illustre les 10 séances-activités ainsi que les modifications suggérées pour chacune d'elles.

Par la suite, la mise en œuvre du programme pourrait avoir lieu sur 15 semaines au lieu de 10. Le tableau 19 (voir annexe XXVIII) illustre un exemple de mise en œuvre à suivre sur 15 semaines, et ce, en considérant les recommandations apportées au programme.

Selon cette formule, la portion théorique de certaines notions serait moins longue et plus allégée permettant au participant de bénéficier de plus de temps pour intégrer la matière et consolider ses acquis. Considérant l'expérimentation du programme auprès d'une personne, il serait préférable que le temps alloué au déroulement de chacune des animations soit écourté à raison de 1 h 30 par séance. Le participant n'aurait pas de surcharge d'information et cela pourrait éviter qu'il se fatigue. Le temps des séances-activités pourrait alors être structuré de la manière suivante :

- Rassemblement : 5 minutes
- Activité théorique : 30 minutes
- Collation : 5 minutes
- Séance d'entraînement à l'inoculation au stress : 30 minutes
- Retour : 15 minutes

Voici des exemples plus concrets de modifications à apporter aux affiches utilisées. Pour l'affiche du système nerveux autonome, il sera préférable d'utiliser celui sur les réactions physiologiques à la page 21 du manuel de l'animateur, car il est plus vulgarisé. Dans le cadre de ce projet, l'animatrice a redessiné à la main les manifestations qui se passent dans le corps. En ce qui concerne l'Échelle de stress, les chiffres devraient être retirés et il faudrait utiliser seulement la gradation des couleurs pour que le participant puisse évaluer son stress. Au niveau des consignes

plus directives par exemple, dans le manuel de l'animateur, il est mentionné que : « pour résoudre les problèmes, il faut penser de façon claire et procéder par étapes », il serait par exemple avantageux de dire: « pour régler un problème, tu t'arrêtes et tu suis les étapes ».

Toutes les modifications apportées en cours de route mettent en lumière que le programme ne s'applique pas, tel qu'il est conçu présentement, auprès d'une clientèle ayant un TSA et que des modifications sont suggérées lors d'une éventuelle mise en œuvre auprès de cette clientèle.

6.2 Évaluation des composantes du modèle d'action selon Chen (2015)

La prochaine section évalue les résultats des composantes du modèle d'action de Chen (2015) ainsi que les diverses variables ayant contribué ou non à l'efficacité du programme.

Dans le cadre de ce projet de recherche, l'organisation principale (le milieu universitaire – l'UQAT) a permis la réalisation du projet grâce, entre autres, à un support et un accompagnement de la part de la directrice et du codirecteur du projet, ainsi qu'aux commandites reçues. Le rôle de l'organisation est un aspect essentiel pour une mise en œuvre réussie (Joly et al., 2005). Effectivement, il va de soi que l'organisation responsable de la mise en œuvre du programme *In vivo* soit en mesure d'offrir un support tout au long du processus et du financement pour les coûts qui y sont reliés.

L'attitude et la motivation des animatrices à animer le programme ont favorisé positivement sa mise en œuvre. En effet, Joly et ses collaborateurs (2005) mentionnent que les attitudes et la motivation des animatrices sont fortement liées à la réussite de la mise en œuvre. Les animatrices ayant mis en œuvre le programme possèdent un bagage académique et expérientiel considérant qu'elles sont toutes deux étudiantes à la maîtrise en psychoéducation. En effet, leur formation leur a permis d'acquérir les valeurs fondamentales que doit posséder une psychoéducatrice selon le code de déontologie de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec [OPPQ], 2019a) c'est-à-dire : (a) la dignité et le respect de la personne, (b) l'intégrité professionnelle et (c) la collaboration. De plus, elles détiennent des connaissances quant aux interventions cognitives et comportementales et maîtrisent l'animation de groupe. De plus, comme mentionné dans les sections précédentes, elles ont suivi la formation préalable à la mise en œuvre du programme, ce qui constitue un aspect positif dans l'efficacité et la mise en œuvre d'un programme d'intervention (Nation et al., 2003).

De ce fait, la formation de deux jours donnée par le concepteur du programme est nécessaire afin de mettre en œuvre adéquatement le programme. Cette formation permet d'acquérir des connaissances de base sur le fonctionnement du programme et met en lumière les fondements du stress ainsi que les notions théoriques qui seront enseignées lors de la mise en œuvre et de l'entraînement à l'inoculation au stress, c'est-à-dire la partie pratique du programme. Cependant, il s'agissait de leur première expérience mise en œuvre, ce qui a pu avoir une influence sur les résultats obtenus. Le savoir-faire d'une personne ayant implanté le programme plus d'une fois serait un avantage. Par la suite, détenir une expertise dans le domaine de l'intervention thérapeutique et des connaissances sur la relation d'aide est nécessaire. Une compréhension plus approfondie et une connaissance du mode de fonctionnement de la clientèle adolescente ayant un TSA seraient bénéfiques. Également, une expérience de travail avec ce type de clientèle serait un atout pour une mise en œuvre future. Cela permettrait de poser un regard différent sur de la participation attendue de la part des animatrices et favoriserait l'adhésion de la participante au programme. Cette recommandation serait bénéfique pour l'adhésion des animatrices au programme.

Dans le cadre de ce projet, la collaboration avec les divers partenaires a permis la réalisation du programme et l'évaluation a été qualifiée comme étant positive de la part des animatrices. La formation d'un comité de pilotage s'est avéré être un facteur aidant dans la mise en œuvre du programme. Cela a permis d'assurer un suivi tout au long du processus comme recommandé par Langley, Nadeem, Kataoka, Stein et Jaycox (2010) et d'en assurer le bon fonctionnement. Il est important de favoriser une collaboration entre les différents partenaires impliqués dans le processus. Il s'avèrerait pertinent d'inclure dans le comité de pilotage, une personne provenant de chaque partenaire impliqué dans la mise en œuvre du programme. Cela aurait permis d'améliorer la qualité de la communication et éviter certaines difficultés, car il s'agit d'un élément important pour la réussite de la mise en œuvre (Joly et al., 2005). Aborder les diverses difficultés rencontrées avec les partenaires permettra de pallier certains imprévus pouvant survenir lors de la mise en œuvre du programme.

L'organisme communautaire dédiant ses services aux personnes autistes a fait circuler sur sa page Facebook une affiche promotionnelle pour la participation au programme. Malheureusement, cela n'a pas permis d'atteindre le ratio de participants prévu par le programme. Avoir plus d'un

partenaire œuvrant avec la clientèle ayant un TSA tel que le CISSS AT, une commission scolaire ainsi qu'un intervenant d'un CRDITED aurait permis et probablement facilité l'élargissement du recrutement de candidats. Pour sa part, le CISSS AT a permis l'implication de la gestionnaire et de la coanimatrice lors des rencontres du comité de pilotage en leur octroyant le temps nécessaire. Ce partenaire a permis l'accès à des locaux pour effectuer la portion théorique des ateliers et l'utilisation de la piscine lors de la portion entraînement.

Cependant, les quatre rencontres suivantes ont été annulées en raison d'un bris majeur de la piscine et aucun dédommagement n'a pu être effectué. Une collaboration avec plus d'un partenaire permettant l'accès à des locaux et à des modules d'entraînement serait donc un facteur facilitant. Il est nécessaire de collaborer avec un établissement permettant à la fois l'accès à un local pour animer la portion théorique du programme et à un endroit ayant les installations requises (mur d'escalade, poutre, trampoline olympique, espalier, piscine) pour générer du stress lors de la partie entraînement. Si les locaux et les modules se situent dans le même établissement, cela favoriserait les déplacements. L'organisation sportive offrait un environnement facilitant dans le cadre de la recherche, ce qui a été particulièrement apprécié par les animatrices. Les locaux pour la portion théorique étant situés dans le même bâtiment a été favorable pour l'animation, permettant les déplacements entre les notions théoriques et pratiques. Également, l'accès à tous les accessoires et le matériel nécessaires pour l'application du programme sont des facteurs qui ont influencé positivement la mise en œuvre du programme. La possibilité d'utiliser divers modules et la qualité de ceux-ci ont permis d'effectuer une rotation lorsque la participante devenait à l'aide sur un module. De ce fait, plusieurs situations stressantes ont été créées pour l'adolescente dont des situations de nouveauté et d'imprévisibilité qui sont tous deux, des ingrédients du SPIN établis par le Centre d'études sur le stress humain (2017b). De plus, le gymnase, qui était réservé uniquement pour l'adolescente, était supervisé par une monitrice certifiée. Aucun facteur externe (autres personnes) ne venait influencer la rencontre par exemple en limitant l'accès au module d'entraînement ou en perturbant l'attention et la concentration de l'adolescente. Un environnement réservé seulement à l'utilisation des participants au programme est recommandé. Cependant, considérant la saison estivale ainsi que les vacances du personnel, peu de plages horaires étaient disponibles pour les rencontres à l'intérieur de l'organisme. Des choix restreints ont fait en sorte

que la mise en œuvre a eu lieu deux jours consécutifs, le jeudi de 18 h à 19 h 45 et le vendredi de 11 h 30 à 12 h 45.

La collaboration des parents s'est avérée être un facteur essentiel et positif. En effet, le projet étant effectué à l'extérieur du cadre scolaire, la collaboration de la famille a été favorable en ce qui concerne l'assiduité de la participante. Les parents ont permis à l'adolescente d'être présente à toutes les rencontres, malgré les 160 kilomètres de déplacement entre la maison et les ateliers. Ils ont participé à la première et à la dernière séance en plus de soutenir la participante dans la complétion du questionnaire autorapporté CEI [adapté] de Kazdin et ses collaborateurs (1992). Afin que les parents soient davantage impliqués dans le processus, il serait intéressant d'inclure, à l'intérieur du cahier parent prévu par le programme, un journal de communications. Celui-ci permettrait d'effectuer un retour sur les apprentissages du jeune à chacune des séances. Il intégrerait les outils utilisés à titre de devoir à faire à la maison afin que le parent aide son enfant à les mettre en pratique. Ensuite, il permettrait aux parents de nous informer sur la façon dont son enfant utilise ses acquis à la maison et à l'école (Boucher Gagnon, Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2016).

Au niveau de la composante qui concerne le programme *In vivo*, les animatrices lui ont attribué un score relativement élevé de 91,8 %. Selon Joly et ses collaborateurs (2005), afin d'assurer une bonne fidélité de la mise en œuvre, le facteur le plus important à considérer est le manuel qui guide la mise en œuvre du programme. Ce score est dû au fait que la documentation présente à l'intérieur du programme décrit clairement son cadre théorique, la manière de l'implanter ainsi que ses objectifs, ce qui facilite la mise en œuvre du protocole d'intervention (Payne et Eckert, 2010; Rohrbach, Gunning, Sun et Sussman, 2010). De ce fait, le programme *In vivo* s'intègre parfaitement à chacune des dix composantes de la structure d'ensemble du modèle de Gendreau (2001), ce qui est un aspect essentiel dans la pratique psychoéducative.

Cependant, certains aspects ont été difficiles à respecter étant donné l'animation auprès d'une seule personne, ce qui a réduit le temps dédié aux explications, aux tours de table lors de la portion théorique et lors de la portion entraînement. Par exemple, la participante n'avait pas à attendre son tour pour l'utilisation des modules. Qui plus est, le temps alloué pour la portion entraînement était de 60 minutes pour quatre participants, ce qui équivaut à environ 15 minutes par adolescent. Donc, la participante a eu amplement le temps de mettre en pratique sa gestion du stress sur les modules

d'entraînement. Ces résultats vont dans le sens contraire de deux études similaires effectuées auprès d'élèves de sixième année présentant une vulnérabilité à l'anxiété (Fréchette-Simard, 2017) et auprès d'adolescents (Bluteau, 2017) où le temps alloué au protocole était difficile à respecter. Dans ces deux études, le temps pour la portion théorique était allongé et celui de la portion entraînement écourté. Le fait d'avoir plusieurs participants augmente le temps prévu au protocole, tandis qu'il est possible de supposer qu'un seul participant peut le diminuer.

Bien que certains outils n'aient pas été implantés fidèlement, nous ne croyons pas que cela ait eu un impact sur la qualité de la mise en œuvre du programme *In vivo*. Comme mentionné dans le chapitre précédent, l'outil d'évaluation des compétences adaptatives et l'échelle de coping pour adolescents n'ont pas été utilisés. Aussi, des modifications ont dû être apportées afin de faciliter la compréhension de la participante sur l'affiche de l'échelle de stress et celle représentant les sensations physiques du stress. Ces facteurs ont influencé les résultats de l'adhésion des animatrices qui ont respecté au meilleur de leurs capacités la structure du programme.

Les animatrices jugent que la composante de la clientèle visée par le programme était moyennement adéquate, avec une moyenne de 68,3 %. Il est à considérer que certains facteurs ont pu influencer la collaboration de l'adolescente au programme. Il est possible d'émettre l'hypothèse que deux jours consécutifs de rencontre est une fréquence de mise en œuvre trop élevée ainsi que le temps investi en surplus considérant qu'elle devait faire 160 kilomètres de route pour se présenter aux rencontres (Nour et Brousselle, 2018). Ces inconvénients associés au déplacement ont pu avoir une influence sur sa motivation lors des ateliers et laissent supposer que des séances de soir seraient peut-être à proscrire. En effet, la participante n'a pas eu le temps de consolider ses apprentissages entre les séances. Cela a eu des répercussions sur la période de rassemblement consacrée aux discussions entourant les sources de stress rencontrées durant la semaine, car la participante disait ne pas avoir vécu d'événements stressants entre les rencontres. Au niveau du temps consacré à la présentation des concepts théoriques, lorsque les animatrices soupçonnaient que l'adolescente ne comprenait pas une notion, malgré qu'elle acquiesçât, elles reformulaient une deuxième fois afin de s'assurer de sa compréhension. La participante répondait qu'en fait, elle ne comprenait pas du tout. Cela s'est produit à plusieurs reprises durant la portion théorique malgré les nombreuses tentatives de simplification des concepts et du langage utilisé. Elle avait besoin de support pour

répondre aux questions dans le cahier du participant et demandait régulièrement aux animatrices ce qu'elle devait écrire.

De plus, si l'on se fie aux données récoltées dans le journal de bord, certains des objectifs généraux du programme *In vivo* ne semblent pas avoir été atteints en totalité. Par exemple, en ce qui concerne le premier objectif portant sur l'approfondissement des connaissances sur le stress, la participante parvient à se souvenir des ingrédients du SPIN, mais éprouve de la difficulté à en comprendre le sens. En effet, la participante éprouvait du stress facilement, dès qu'il y avait une demande qui était nouvelle ou imprévisible, elle réagissait, ce qui concorde avec les quatre déterminants psychologiques du stress établis par le Centre d'études sur le stress humain (2017b). Par exemple, lorsqu'elle n'arrivait pas à exécuter une demande, elle soupirait et élevait la voix en disant qu'elle ne voulait pas essayer. Elle manifestait une peur de ne pas réussir certaines demandes des animatrices. Elle répétait souvent : « ce n'est pas facile, je n'y arrive pas » et « c'est difficile ». De plus, la participante se fatiguait rapidement lors de la portion entraînement, ce qui a eu un impact sur sa motivation et sa concentration. Elle arrivait difficilement à nommer des choses qu'elle semblait comprendre auparavant. En effet, comme mentionné antérieurement, on peut noter un manque de motivation chez la personne ayant un TSA lorsqu'elle ne sait pas quelles sont les étapes et par quoi elle doit commencer (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015). Inclure les centres d'intérêt de la personne ayant un TSA lors de la planification d'une éventuelle mise en œuvre, permettrait d'augmenter son niveau de motivation (Gunn et Delafield-Butt, 2015) tenant compte qu'elle joue un rôle important dans l'acquisition des apprentissages (Koegel, Kim, Koegel, et Schwartzman, 2013).

Quant à l'objectif sur l'amélioration de l'autorégulation en situation de stress, l'adolescente est en mesure de mentionner ce qui se passe dans son corps lorsqu'elle vit du stress, et ce, avec l'aide des animatrices. De plus, elle a besoin d'accompagnement pour utiliser les différents outils. Sans les animatrices, la participante arrive difficilement à s'autoévaluer ce qui est une des difficultés rencontrées par la clientèle ayant un TSA (Leyfer et al., 2006). Cependant, le programme *In vivo* permet de pallier ces lacunes en enseignant la reconnaissance de leurs émotions et de leurs sensations de stress par l'entremise de discussions, d'exercices pratiques et de soutiens visuels. Il s'avèrerait essentiel de miser davantage sur ces aspects lors d'une éventuelle mise en œuvre du programme. Tout au long de l'animation, les animatrices ont accompagné la participante au niveau

de la modification de ses pensées négatives en pensées plus positives. Elles lui ont aussi rappelé qu'elle pouvait demander de l'aide et l'ont aidée à décomposer son stress à l'aide de la grille SPIN, et ce, en la guidant sur les sensations qu'elle ressentait, car il était difficile pour elle de les nommer. En effet, comme mentionné dans les chapitres précédents, il s'avère difficile pour les personnes ayant un TSA de relier les signaux physiologiques aux émotions qui sont vécues dans le moment présent. Cela est dû aux difficultés d'expression des émotions pour la personne ayant un TSA (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015).

Ensuite, l'objectif permettant d'acquérir des techniques pour gérer efficacement son stress, soit en maîtrisant la respiration abdominale, n'est pas complètement atteint. De ce fait, les stratégies ont dû être formulées par les animatrices une première fois comme indicateur et elles devaient rappeler à la participante de les utiliser. Les stratégies utilisées par la participante pour réguler son stress étaient de faire la respiration abdominale, demander de l'aide à une animatrice, avoir un discours plus positif en se disant qu'elle allait essayer. De ce fait, l'animatrice 1 a fourni une assistance physique à plusieurs reprises à la participante soit en lui tenant la main, en étant à côté d'elle sur les espaliers ou en lui faisant des démonstrations sur les modules.

Par la suite, le dernier objectif qui consiste à développer l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces n'a pas été atteint en totalité. Qui plus est, cela peut être expliqué par les difficultés de généralisation ainsi que les déficits au niveau des fonctions exécutives rencontrées chez la clientèle ayant un TSA. Ces difficultés peuvent limiter les apprentissages et générer des lacunes sur le plan de la résolution de problèmes (Church, Alisanski et Amanullah, 2000; Sicile-Kira, 2006). Selon les facteurs énumérés ci-dessus, il est difficile d'évaluer si l'adolescente a amélioré ses connaissances sur le stress.

Enfin, les caractéristiques et le manque de connaissance de la clientèle adolescente ayant un TSA ont eu un impact sur le sentiment de compétence des animatrices ainsi que sur la façon de dispenser le programme de façon fidèle. De ce fait, Gamache et ses collaborateurs (2011) mentionnent que des contraintes reliées aux caractéristiques des participants ont un impact sur la qualité de la mise en œuvre, ce qui a été le cas en l'introduisant auprès d'une clientèle différente de celle ciblée par le programme. Il est important de prendre en considération les caractéristiques propres à chaque personne ayant un TSA afin d'effectuer une intervention adéquate en fonction de leurs besoins. Par exemple, le Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II) de Sparrow,

Cicchetti, et Balla (2005). Cette échelle vise à évaluer le profil intellectuel et socio-adaptatif, les comportements adaptatifs ainsi que les comportements problématiques de la personne. Elle est composée de 383 items portant sur les comportements adaptatifs permettant d'évaluer cinq domaines comportant chacun des sous-domaines et de 50 questions optionnelles sur les comportements inadaptés.

1. Le domaine de la communication (réceptif, expressif, écrit).
2. Le domaine des habiletés de la vie quotidienne (personnel, domestique, communauté).
3. Le domaine de la socialisation (relations interpersonnelles, temps de jeu et de loisirs, habiletés d'adaptation).
4. Le domaine des habiletés motrices (motricité globale, motricité fine).
5. Le domaine des comportements mésadaptés (indice de comportement inadapté, éléments critiques du comportement inadapté, composante du comportement adaptatif).

Cette échelle aurait permis d'identifier davantage les symptômes et les manifestations du trouble autistique chez la participante et d'adapter les ateliers en fonction de ses particularités.

Pour conclure, le programme *In vivo* est fondé sur des principes psychoéducatifs amenant le participant à prioriser l'importance du vécu éducatif partagé et à développer des capacités adaptatives en ce qui concerne la gestion du stress. De plus, ce programme permet une intervention directe sur le terrain grâce à l'entraînement par l'inoculation au stress, ce qui est privilégié par un psychoéducateur, d'autant plus qu'il peut être animé auprès d'une personne ou d'un groupe (OPPQ, 2019b).

6.3 Limites de l'étude

Il s'avère important de mettre en lumière les diverses limites rencontrées et de souligner qu'il s'agit d'un projet pilote étant donné que le programme *In vivo* n'avait jamais été implanté auprès d'une clientèle ayant un TSA. Il devient alors impossible d'effectuer une comparaison avec d'autres études. Mentionnons également que la chercheuse de ce projet avait une participation directe dans cette présente étude, c'est-à-dire qu'elle avait également comme fonction d'être l'animatrice numéro 1. Cela a pu avoir une influence sur la fidélité de la mise en œuvre du programme *In vivo*. Il serait intéressant qu'une tierce personne ayant un rôle d'observateur externe soit impliquée, ce

qui apporterait une neutralité à l'expérimentation. Une autre alternative proposée serait que la mise en œuvre du programme soit réalisée par un intervenant totalement externe au projet permettant ainsi d'éviter un biais de participation.

D'abord, l'une des principales limites rencontrées est qu'il s'agisse d'une première mise en œuvre du programme pour les animatrices et qu'elles possédaient peu d'expérience avec la clientèle adolescente ayant un TSA ce qui a pu avoir une incidence sur la précision de l'application et donc sur la qualité des ateliers offerts à la participante. Il serait pertinent, pour éviter cette limite, que des animatrices plus expérimentées en lien avec cette clientèle mènent à nouveau ce projet afin de valider les hypothèses émises dans la présente étude.

Ensuite, la taille de l'échantillon restreint utilisé dans la présente étude s'avère être une limite à souligner. Considérant les difficultés survenues pour le recrutement, il pourrait être préférable de s'associer à divers organismes tels que le CISSS AT et les commissions scolaires afin d'obtenir le ratio proposé par le programme initial. La mise en œuvre n'a été possible qu'avec une seule participante pour deux intervenantes, alors qu'initialement le programme met de l'avant un ratio de deux animateurs pour quatre participants. Certaines stratégies d'intervention d'un programme développé pour un groupe ne sont pas toujours transférables en individuel. Par exemple, l'utilisation du groupe comme soutien au changement tel que mentionné par le programme *In vivo* (Bluteau et Julien, 2015). Cet aspect s'avère être une limite en lien avec la consolidation des connaissances acquises et la persuasion sociale étant donné que l'intervention de groupe permet aux participants de se comparer à des personnes qu'ils jugent significatives et ainsi favoriser leur motivation au changement (Crone et Dahl, 2012; Somerville, 2013). Cela concorde avec Stewart, Christner et Freeman (2007) qui mentionnent que les adolescents acceptent plus facilement les commentaires venant de leurs pairs que ceux des intervenants, car ils vivent des problématiques similaires. Il était impossible, dans le cadre de ce projet, de mettre en place le programme auprès de plusieurs cohortes. Toutefois, il serait intéressant d'effectuer à nouveau une étude auprès de plusieurs cohortes d'adolescents ayant un TSA afin d'augmenter la taille de l'échantillon et d'effectuer des comparaisons permettant de généraliser davantage les résultats obtenus.

Certaines limites méthodologiques sont soulevées concernant les outils d'évaluations. L'un n'a pas été utilisé (l'outil d'évaluation des compétences adaptatives et l'échelle de coping pour adolescents), un autre a été modifié (l'affiche de l'échelle de stress et l'affiche du système nerveux

autonome) et un autre invalidé (questionnaire autorapporté CEI [adapté]). Ces limites ont eu un impact sur l'interprétation des résultats étant donné que les outils n'ont pas été utilisés, il y a une perte de valeur dans l'évaluation du programme.

Enfin, pour la sélection au niveau de l'outil d'évaluation des troubles intériorisés, le fait de ne pas avoir eu d'outil validé pour les individus ayant un TSA a également soulevé une autre limite. Il aurait donc été pertinent de se baser sur un outil validé auprès de la clientèle ayant un TSA afin d'obtenir un profil spécifique de la participante ou d'exiger un diagnostic de trouble anxieux ou de dépression pour le recrutement.

CONCLUSION

L'objectif général de la présente étude était d'expérimenter le programme *In vivo* auprès d'une adolescente de 14 ans ayant un TSA sans déficience intellectuelle et une vulnérabilité face à l'anxiété. La mise en œuvre du programme a été effectuée auprès de cette clientèle pour la toute première fois. L'étude a permis d'évaluer la fidélité de la mise en œuvre et de documenter diverses composantes du programme à partir du modèle d'action de Chen (2015), permettant ainsi de formuler des recommandations qui rendront possible une éventuelle mise en œuvre du programme auprès de cette clientèle cible.

De manière générale, les résultats suggèrent une application moyennement fidèle à ce qui était préalablement prévu par le programme. En effet, des éléments reliés au contexte de la mise en œuvre du programme et au protocole d'intervention ont contribué à apporter des modifications en cours de mise en œuvre. L'étude, ayant eu lieu lors de la période estivale n'a pas facilité la période de recrutement, ayant eu pour effet de ne pas atteindre le ratio de participants proposé par le programme. Ensuite, le temps alloué aux activités s'est avéré difficile à respecter, car le programme a été offert auprès d'une seule personne, en plus d'être animé auprès d'une clientèle différente de celle ciblée.

Toutefois, une nouvelle mise en œuvre, auprès d'un échantillon plus large, avec une deuxième cohorte, permettrait une meilleure interprétation. Les résultats obtenus seraient plus représentatifs et pourraient s'avérer être bénéfiques dans le développement de nouvelles stratégies adaptatives pour une clientèle ayant un TSA.

En accord avec les limites soulevées, le programme *In vivo* n'est pas adapté à la clientèle ayant un TSA et des modifications comme celles mentionnées au tableau 11 (voir annexe XVII) sont jugées nécessaires au programme initial pour pouvoir réellement l'implanter auprès de cette clientèle.

Quoique l'approche psychoéducative, les ICC et l'entraînement par inoculation au stress peuvent être pertinents pour cette clientèle, donc sur ces mêmes bases, il faudrait tout simplement élaborer un nouveau programme adapté à cette clientèle.

RÉFÉRENCES

- Abadie, P. (2012). Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement. *Santé mentale au Québec*, 37(2), 175-191.
- Agence de la santé publique du Canada, 2018. *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada*. Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme. Ottawa: Ontario.
- Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, (2015). *TSA et neurotypique. Mieux se comprendre*. Québec: Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- Ajzen, I. (2002). Perceived behavioural control, self-efficacy, locus of control, and the theory of planned behavior. *Journal of Applied Social Psychology*, 32(4), 665-683.
- Albano, A. M., Chorpita, B. F. et Barlow, D. H. (2003). Childhood anxiety disorders. Dans E. J. Mash et R. A. Barkley (Dir.), *Child psychopathology* (p. 279-329). New York: Guilford Press.
- American Psychiatric Association (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Arhanchiague, J. P. (2013). Sira : Le programme au conseil des écoles publiques de l'est de l'Ontario. Dans Info Autisme (Dir.), *Renseignements utiles et histoires de réussites scolaires* (p. 22). Toronto, Ontario: AutismeOntario.
- Asaro-Saddler, K. et Saddler, B. (2010). Planning instruction and self-regulation training: Effects on writers with autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 77(1), 107-124.
- Attwood, T. et Gray, C. (1999). The Discovery of 'Aspie'Criteria. *The Morning News*, 1(3), 18-28.
- Attwood, T. (2004). *Exploring Feelings: Cognitive Behaviour Therapy to Manage Anxiety*. Arlington, Texas: Futur Horizons. Inc.
- Attwood, T. (2008). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Autism Speaks (2017). *Autism And Ahealth: A Special Report by Autism Speaks Advances in Understanding and Treating the Health Conditions that Frequently Accompany Autism*. Autism Speaks Inc.
- Barlow, D. (2002). *Anxiety and its disorders*. New York: Guilford Press.
- Baron, M. G., Groden, J., Lipsitt, L. P. et Groden, G. (2006). *Stress and Coping in Autism*. New York: Oxford University Press.
- Barrett, P. M., Farrell, L. J., Ollendick, T. H. et Dadds, M., (2006). Long-Term Outcomes of an Australian Universal Prevention Trial of Anxiety and Depression Symptoms in Children and Youth: An Evaluation of the Friends Program. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35(3), 403-411.
- Baum, S. H., Stevenson, R. A. et Wallace, M. T. (2015). Behavioral, perceptual, and neural alterations in sensory and multisensory function in autism spectrum disorder. *Progress in Neurobiology*, 134, 140-160.

- Bellini, S. (2006). The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 138-145.
- Bergeron, L., Smolla, N., Valla, J. P., St-Georges, M., Berthiaume, C., Piché, G. et Barbe, C. (2010). Psychometric properties of a pictorial instrument for assessing psychopathology in youths aged 12 to 15 years: *The Dominic Interactive for Adolescents*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(4), 211-221.
- Bishop Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J. et Eack, S. M. (2015). The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism Research*, 8(2), 164-173.
- Blakemore, S. I., Burnett, S. et Dahl, R.E. (2010). The role of puberty in the developing adolescent brain. *Human brain mapping*, 31(6), 926-933.
- Bluteau, J. et Julien, C. (2015). *In vivo : programme de développement de compétences pour faire face au stress*. Joliette: Centres jeunesse de Lanaudière.
- Bluteau, J. (2017). *Validation d'un programme de développement de compétences pour faire face au stress chez des adolescents présentant des troubles intériorisés*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.
- Boucher Gagnon, M., Des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Broquere, M., Soussana, M., Michelon C., Rattaz, C. Brisot, J. et Baghdadli, A. (2016). Impact of anxiety disorders on quality of life of adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. *L'encephale*, 42(6), 499-505.
- Canitano, R. (2006). Selfinjurious behavior in autism: clinical aspects and treatment with risperidone. *Journal of neural transmission*, 113(3), 425-431.
- Cartwright, R. D. et Wood, E. (1991). Adjustment disorder of sleep: The sleep effects of a major stressful event and its resolution. *Psychiatry Research*, 39(3), 199-209.
- Centre d'études sur le stress humain, (2017a). *Stress aigu vs stress chronique* [Site Web]. Consulté le 19 janvier 2019 à <https://www.stresshumain.ca/le-stress/comprendre-son-stress/reconnaitre-son-stress/>
- Centre d'études sur le stress humain, (2017b). *Recette du stress* [Site Web]. Consulté le 19 janvier 2019 à <https://www.stresshumain.ca/le-stress/comprendre-son-stress/source-du-stress/>
- Chalfant, A., Lyneham, H. J., Rapee, R. M. et Carroll, L. (2003). *The Cool Kids Anxiety Program: Autism Spectrum Disorder Adaptation*. *Children's Workbook* (1e éd). Sydney: Macquarie University.
- Chen, H. T. (2015). *Practical program evaluation. Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective* (2e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Church, C., Alisanski, S. et Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 12-20.

- Cicchetti, D. et Cohen, D. J. (2006). *Developmental psychopathology* (2e éd.). New York: Wiley.
- Cloutier, R. et Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence* (3e éd.). Montréal : Les Éditions de la Chenelière Inc.
- Cortesi F., Giannotti, F., Ivanenko, A. et Johnson, K. P. (2010). Sleep in children with autism spectrum disorders. *Sleep Medicine*, 11(7), 659-664.
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. et Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism: the international journal of research and practice*, 19(7), 814-823.
- Crone, E. A. et Dahl, R. E. (2012). Understanding adolescence as a period of social-affective engagement and goal flexibility. *Nature*, 13(9), 636-650.
- Cummings, E. M., Davies, P. et Campbell, S. B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: Theory, research, and clinical implications*. New York: Guilford Press.
- Dane, A. V. et Schneider, B. H. (1998). Program integrity in primary and early secondary prevention: Are implementation effects out of control? *Clinical Psychology Review*, 18(1), 23-45.
- Des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec: Presses de l'Université du Québec
- Dickerson, S. S., Kemeny, M. E., (2004). Acute Stressors and Cortisol Responses: A Theoretical Integration and Synthesis of Laboratory Research. *American Psychological Association* 130(3), 355-391.
- Donald, J. et Saroyan, A. (1991). Assessing the quality of teaching in Canadian universities (Research Report, no 3). Ottawa: Association of universities and colleges of Canada, Commission of inquiry on Canadian university education.
- Dufour, M. M. (2014). *Comparaison de deux stratégies pour favoriser la généralisation des apprentissages chez des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Dumas, J. E. (2012). *L'enfant anxieux: comprendre la peur de la peur et redonner courage*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université.
- Dumont, M., Rousseau, N., et Bergeron, G. (2011). La gestion du stress : un outil contribuant au bien-être des adolescents ayant d'importantes difficultés scolaires. Dans D. Curchod-Ruedi, P.A. Doudin, L. Lafortune et N. Lafranchise (Dir.), *La santé psychosociale des élèves* (p. 317-339). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Farrugia, S. et Hudson, J. L. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.
- Fleury, V. P., Hedges, S., Hume, K., Browder, D. M., Thompson, J. L., Fallin, K., Zein, F. E., Klein, F. C. et Vaughn, S. (2014). Addressing the academic needs of adolescents with autism spectrum disorder in secondary education. *Remedial and Special Education*, 35(2), 68-79.

- Fombonne, E. (2012). Épidémiologie de l'autisme. Dans M. Elsabbagh et M. E. Clarke, (Dir.), *thème*. Dans R. E. Tremblay, M. Boivin, RDeV. Peters, (Dir.), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants (p. 1-5) [Site Web]. Consulté le 10 juillet 2018 à <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/FombonneFRxp1.pdf>
- Fréchette Simard, C. (2017). *Validation d'un programme de développement de compétences pour faire face au stress auprès d'élèves de sixième année présentant une vulnérabilité à l'anxiété*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- French, L. R., Bertone, A., Hyde, K. L. et Fombonne, E. (2013). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. Dans J. D. Buxbaumet et P. R. Hof (Dir.), *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders* (p. 3-24). Elsevier Inc.
- Friedberg, R. D., McClure, J. M. et Garcia, J. H. (2009). *Cognitive therapy techniques for children and adolescents: tools for enhancing practice*. New York: Guilford Press.
- Gagné, M. E. et Marcotte, D. (2010). Effet médiateur de l'expérience scolaire sur la relation entre la dépression et le risque de décrochage scolaire chez les adolescents vivant la transition primaire-secondaire. *Revue de psychoéducation*, 39(1), 27-44.
- Galanopoulos, A., Robertson, D., Spain, D. et Murphy, C. (2014). Mental health and autism. National Autistic Society. *Your autism magazine*, 8(4).
- Gamache, V., Joly, J. et Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal: Béliveau éditeur.
- Gillott, A. et Standen, P. J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370.
- Girardot, A. M., De Martino, S., Chatel, C., Da Fonseca, D., Rey, V. et Poinso, F. (2012). Les profils cognitifs dans les troubles envahissants du développement. *L'Encéphale*, 38(6), 488-495.
- Goldin, R. L., Matson, J. L., Konst, M. J. et Adams, H. L. (2014). A comparison of children and adolescents with ASD, atypical development, and typical development on the behavioral assessment system for children, (BASC-2). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 951-957.
- Grant, K. E., Compas, B. E., Stuhlmacher, A. F., Thurn, A. E., McMahon, S. D., et Halpert, J. A. (2003). Stressors and child and adolescent psychopathology: Moving from markers to mechanisms of risk. *Psychological Bulletin*, 129(3), 447-466.
- Groden, J., Cautela, J., Prince, S et Berryman, J. (1994). The Impact of Stress and Anxiety on Individuals with Autism and Developmental Disabilities. Dans E. Schopler et G. Mesibov (Dir.), *Behavioral Issues in Autism* (p. 178-193). New York: Plenum Press

- Gunn, K. C. et Delafield-Butt, J. T. (2015). Teaching children with autism spectrum disorder with restricted interests: A review of evidence for best practice. *Review of Educational Research*, 86(2), 408-430.
- Habib, M. et Cassotti, M. (2017). La prise de risque à l'adolescence. Dans R. Miljkovitch, F. Morange-Majoux et E. Sander (Dir.), *Psychologie du Développement* (p. 383-390). Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson S.A.S.
- Hallett, V., Lecavalier, L., Sukhodolsky, D. G., Cipriano, N., Aman, M. G., McCracken, J. T., McDougle, C. J., Tierney, E., King, B. H., Hollander, E., Sikich, L., Bregman, J., Anagnostou, E., Donnelly, C., Katsovich, L., Dukes, K., Vitiello, B., Gadow, K. et Scahill, L. (2013). Exploring the manifestations of anxiety in children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2341-2352.
- Hannah, E. F. et Topping, K. J. (2012). Anxiety levels in students with autism spectrum disorder making the transition from primary to secondary school. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(2), 198-209.
- Haute autorité de la Santé (HAS). (2012). *Recommandation de bonne pratique: Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis La Plaine: Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).
- Hedges, S., White, T. et Smith, L. (2014). *Depression in adolescents with ASD* (Autism at-a-Glance Brief), Chapel Hill, The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, CSESA Development Team.
- Hennessey, J. W. et Levine, S. (1979). *Stress, arousal, and the pituitary-adrenal system: A psychoendocrine hypothesis*. New York: Academic Press.
- Herman, J. P. et Cullinan, W. E. (1997). Neurocircuitry of stress: central control of the hypothalamo-pituitary-adrenocortical axis. *Trends in neuroscience*, 20(2), 78-84.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Rastam, M. et Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(35).
- Holzer, L., Halfon, O. et Thoua, V. (2011). La maturation cérébrale à l'adolescence. *Archives de Pédiatrie*, 18(5), 579-588.
- Hudziak, J. J., Rudiger, L. P., Neale, M. C., Heath, A. C., Todd, R. D. (2000). A twin study of inattentive, aggressive, and anxious/depressed behaviors. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(4), 469-476.
- Hume, K., Wong, C., Plavnick, J. et Schultz, T. (2014). Use of visual supports with young children with autism spectrum disorders. Dans J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey et J. L. Matson (Dir.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy, and practice* (p. 293-313). New York: Springer.
- Ingram, R. E. et Luxton, D. D. (2005). Vulnerability-Stress Models. Dans B. L. Hankin et J. R. Z. Abela (Dir.), *Development of psychopathology: A vulnerability-stress perspective* (p. 32-46). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.

- Institut de la statistique du Québec, (2018). *Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017-TOME 2: L'adaptation sociale et la santé mentale des jeunes*. Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- Institut national de santé publique du Québec, (2017a). *Le développement des enfants et des adolescents dans une perspective de promotion de la santé et de prévention en contexte scolaire*. Bibliothèque et archives nationales du Québec.
- Institut national de santé publique du Québec, (2017b). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Bureau d'informations et d'études en santé des populations, Gouvernement du Québec.
- James, A. C., James, G., Cowdrey, F. A., Soler, A. et Choke, A. (2015). Cognitive behavioural therapy for anxiety disorders in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18(2), 1-109.
- Joinson, C., Heron, J., Araya, R., Paus, T., Croudace, T., Rubin, C., Marcus, M. et Lewis, G. (2012). Association between pubertal development and depressive symptoms in girls from a UK cohort. *Psychological Medicine*, 42(12), 2579-2589.
- Joly, J., Tourigny, M. et Thibaut, M. (2005). La fidélité d'implantation des programmes de prévention ou d'intervention dans les écoles auprès des élèves en difficulté de comportements. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 8(2). 101-110.
- Joly, J. (2008). *Questionnaire d'autoévaluation de la fidélité d'implantation d'un programme*. Communication personnelle, Mai, 2008.
- Kamio, Y. et Toichi, M. (2000). Dual access to semantics in autism: is pictorial access superior to verbal access? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 859-867.
- Kazdin, A. E., Siegel, T. C. et Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(5), 733-747.
- Kemeny, M. E. (2009). Psychobiological responses to social threat: Evolution of a psychological model in psychoneuroimmunology. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23(1), 1-9.
- Kendall, P. C. et Hedtke, K. (2006). *Coping Cat workbook* (2e éd.). Ardmore, PA: Workbook Publishing.
- Kerns, C. M. et Kendall, P. C. (2012). The presentation and classification of anxiety in autism spectrum disorder. *Clinical Psychology Science and Practice*, 19(4), 323-347.
- Kim Cohen, J. et Turkewitz, R. (2012). Resilience and measured gene-environment interactions. *Developmental Psychopathology*, 24(4), 1297-1306.
- Kiselica, M. S., Baker, S. B., Ronald N. Thomas, R. N. et Reedy, S. (1994). Effects of stress inoculation training on anxiety, stress, and academic performance among adolescents. *Journal of Counseling Psychology*, 41(3), 335-342.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. et Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in Individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59(9), 809-816.

- Koegel, L., Matos-Freden, R., Lang, R. et Koegel, R. (2012). Interventions for children with autism spectrum disorders in inclusive school settings. *Cognitive and Behavioral practice*, 19(3), 401-412.
- Koegel, R., Kim, S., Koegel, L. et Schwartzman, B. (2013). Improving socialization for high school students with ASD by using their preferred interests. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2121-2134.
- Kopelowicz, A. et Liberman, R. P. (2003). Integrating treatment with rehabilitation for persons with major mental illnesses. *Psychiatric Services*, 54(11), 1491-1498.
- Labbé, A. (2018). *L'utilisation des supports visuels chez l'enfant et l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)* [Site Web]. Consulté le 28 août 2018 à <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa-conseils-de-pros/supports-visuels-autisme/>
- Ladouceur, C. D. (2016). L'influence de la puberté sur les circuits neuronaux sous-tendant la régulation des émotions : implications pour la compréhension des risques de troubles affectifs. *Santé mentale au Québec*, 41(1), 35-64.
- Langley, A. K., Nadeem, E., Kataoka, S. H., Stein, B. D. et Jaycox, L. H. (2010). Evidencebased mental health programs in schools: barriers and facilitators of successful implementation. *School Mental Health*, 2(3), 105-113.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and coping process*. New-York: Mc Graw-Hill.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leclerc, C., Lesage, A. et Ricard, N. (1997). Pertinence du paradigme stress-coping pour l'élaboration d'un modèle de la gestion du stress des personnes atteintes de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 68-91.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L. et Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(5), 894-910.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H. et Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatry disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 849-861.
- Lupien, S. (2010). *Par amour du stress*. Montréal: Éditions au carré.
- Lupien, S. J., Ouellet-Morin, I., Trepanier, L., Juster, R. P., Marin, M. F., François, N., Sindi, S., Wan, N., Findlay, H., Durant, N., Cooper, L., Schramek, T., Andrews, J., Corbo, V., Dedovic, K., Lai, B. et Plusquellec, P. (2013). The DeStress for Success Program: effects of a stress education program on cortisol levels and depressive symptomatology in adolescents making the transition to high school. *Neuroscience*, 249, 74-87.
- Lupien, S. (2018). L'anxiété de performance chez les jeunes. *Mammoth magazine*, 19, 6-9.
- Mason, J. W. (1968). A review of psychoendocrine research on the pituitary-adrenal cortical system. *Psychosomatic Medicine*, 30(5), 576-607.

- McLaughlin, K. A. et Hatzenbuehler, M. L. (2009). Stressful life events, anxiety sensitivity, and internalizing symptoms in adolescents. *Journal of Abnormal Psychology, 118*(3), 659-669.
- Mennuti, R. B., Freeman, A. et Christner, R. W. (2006). *Cognitive-behavioral interventions in educational settings: a handbook for practice*. New York: Routledge.
- Merikangas, K. R., He, J. P., Burnstein, M., Swanson, S. A., Avenevoli, S., Cui, L., Benjet, C., Georgiades, K. et Swendsen, J. (2010). Lifetime prevalence of mental disorders in U.S. adolescents: Results from the National Comorbidity Survey Replication-Adolescent Supplement (NCS-A). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 49*(10), 980-989.
- Moss, P., Howlin, P., Savage, S., Bolton, P. et Rutter, M. (2015). Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. *Autism: the international journal of research and practice, 19*(7), 832-841.
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É. et Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte: bilan diagnostique et aspects thérapeutiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 172*(7).
- Muris, P., Van Brakel, A. M. L., Arntz, A. et Schouten, E. (2011). Behavioral Inhibition as a Risk Factor for the Development of Childhood Anxiety Disorders: A Longitudinal Study. *Journal of Child and Family Studies, 20*(2), 157-170.
- National Autism Center, (2011). *A Parent's Guide to Evidence-Based Practice Autism*. Randolph: Massachusetts.
- National Autism Center, (2015). *Findings and conclusions: National standards project, Phase 2*. Randolph, Massachusetts.
- Nation, M., Crusto, C., Wandersman, A., Kumpfer, K. L., Seybolt, D., Morrissey-Kane, E. et Davino, K. (2003). What works in prevention: Principles of effective prevention programs. *American Psychologist, 58*(6-7), 449-456.
- Nour, K. et Brousselle, A. (2018). *Évaluation des effets de la pratique d'évaluation d'impact sur la santé (ÉIS) en Montérégie*. Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J. et Hatton, D. D. (2010). Evidencebased practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing school failure: Alternative education for children and youth, 54*(4), 275-282.
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (2019a). *Préambule du Code de déontologie des psychoéducateurs et psychoéducatrices* [Site Web]. Consulté le 25 janvier à http://www.ordrepsed.qc.ca/~media/pdf/Psychoeducateur/Code_de_d__ontologie.ashx?la=f
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (2019b). *Le psychoéducateur* [Site Web]. Consulté le 25 janvier à <http://www.ordrepsed.qc.ca/fr/grand-public/le-psychoeducateur/>
- Paquette, G., Joly, J. et Tourigny, M. (2010). La fidélité de l'implantation d'un programme d'intervention pour des adolescentes agressées sexuellement: une mesure par observation systémique. *The Canadian Journal of program Evaluation, 24*(2), 57-79.
- Paus, T., Keshavan, M. et Giedd, J. N. (2008). Opinion: Why do many psychiatric disorders emerge during adolescence? *Nature Reviews Neuroscience, 9*(12), 947-957.

- Payne, A. A. et Eckert, R. (2010). The relative importance of provider, program, school, and community predictors of the implementation quality of school-based prevention programs. *Prevention Science, 11*(2), 126-141.
- Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C. et Herzberg, G. (2005). Sensory modulation and affective disorders in children and adolescents with Asperger's disorder. *The American Journal of Occupational Therapy, 59*(3), 335-345.
- Piché, G., Cournoyer, M., Bergeron, L., Clément, M. E. et Smolla, M. (2017). Épidémiologie des troubles dépressifs et anxieux chez les enfants et les adolescents québécois. *Santé mentale au Québec, 42*(1), 19-42.
- Plancherel, B. (2001). Le stress psychologique. Dans M. Dumont et B. Plancherel (Dir.), *Stress et adaptation chez l'enfant* (p. 9-27). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Poirier, M., Marcotte, D., Joly, J. et Fortin, L. (2017). Évaluation de la qualité de l'implantation du programme Pare-Chocs à l'école secondaire. *Revue Santé mentale au Québec, 42*(1), 355-377.
- Pronovost, J., Morin, N., Dumont, M. et Leclerc, L. (2008). Échelle de coping pour adolescents. Traduction française et adaptation de l'« Adolescent Coping Scale » de Frydenberg et Lewis 1993; 1998 ; 2003. Dans : E. Frydenberg et C. Brandon (Dir.), *Apprendre à faire face : programme de développement des habiletés de coping pour adolescents*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Reaven, J., Blakeley-Smith, A., Nichols, S. et Hepburn, S. (2011). *Facing Your Fears: A Family-Focused Intervention to Reduce Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Reinval, O., Moisio, A. L., Lahti-Nuutila, P., Voutilainen, A., Laasonen, M. et Kujala, T. (2016). Psychiatric symptoms in children and adolescents with higher functioning autism spectrum disorders on the development and well-being assessment. *Research in Autism Spectrum Disorders, 25*, 47-57.
- Richard, R. et Marcotte, D. (2009). Anxiété et dépression chez les adolescents: similitudes et différences dans les facteurs associés. *Revue québécoise de psychologie, 30*(1), 57-80.
- Rivard, M., Paquet, A. et Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 21*(3), 97-102.
- Rogé, B. (2013). Les interventions cognitivo-comportementales auprès des enfants et des adolescents atteints de troubles du spectre autistique. Dans L. Turgeon et S. Parent (Dir.), *Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents - Tome 2* (p. 113-144). Presses de l'Université du Québec.
- Rohrbach, L. A., Gunning, M., Sun, P. et Sussman, S. (2010). The project towards No Drug Abuse (TND) dissemination trial: Implementation fidelity and immediate outcomes. *Prevention Science, 11*(1), 77-88.
- Rolf, J. E. et Garmezy, N. (1990). *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge, Angleterre: Cambridge University Press.

- Romero, M., Manuel Aguilar, J., Del-Rey-Mejías, A., Fermín, M., Rapado, M., Peciña, M., Ángel Barbancho, M., Ruiz-Veguilla, M. et Pablo Lara, J. (2016). Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 266-275.
- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138(3479), 32.
- Selye H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *Journal of Clinical Endocrinology*, 6(2), 117-231.
- Selye, H. (1956). *The Stress of Life*. Saint-Laurent : Saint-Laurent, Gallimard.
- Servant, D. (2005). *L'enfant et l'adolescent anxieux : les aider à s'épanouir*. Paris : Odile Jacob.
- Servant, D., Logier, R., Mouster, Y. et Goudemand, M. (2009). La variabilité de la fréquence cardiaque. Intérêts en psychiatrie. *L'Encéphale*, 35(5), 423-428.
- Servant, D. (2012). *Gestion du stress et de l'anxiété*. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson S.A.S.
- Sicile-Kira., C. (2006). *Adolescents on the Autism Spectrum: A Parent's Guide to the Cognitive, Social, Physical and Transition Needs of Teenagers with Autism Spectrum Disorders*. New York: The Berkley Publishing Group.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Sivaratnam, C. S., Newman, L. K., Tonge, B. J. et Rinehart, N. J. (2015). Attachment and emotion processing in children with autism spectrum disorders: Neurobiological, neuroendocrine, and neurocognitive considerations. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 222-242.
- Smolla, N., Valla, J. P., Bergeron, L., Berthiaume, C. et St-Georges, M. (2004). Development and reliability of a pictorial mental disorders screen for young adolescents. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(12), 828-837.
- Somerville, L. H. (2013). The teenage brain: Sensitivity to social evaluation. *Current Directions in Psychological Science*, 22(2), 121-127.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, V. D. et Balla, A. D. (2005). *Vineland adaptive behavior scales (2e éd.)*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Spielberger, C. D. (1972). Anxiety as an emotional state. Dans C. D. Spielberger (Dir.), *Anxiety: Current trends in theory and research* (p. 24-49). New York: Academic Press.
- Spratt, E. G., Nicholas, J. S., Brady, K. T., Carpenter, L. A., Hatcher, C. R., Meekins, K. A., Furlanetto, R. W. et Charles, J. M. (2012). Enhanced cortisol response to stress in children in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 75-81.

- Stewart, J. L., Christner, R. W. et Freeman, A. (2007). An Introduction to Cognitive-Behavior Group Therapy with Youth. Dans R. W. Christner, J. L. Stewart et A. Freeman (Dir.), *Handbook of Cognitive-Behavior Group Therapy with Children and Adolescents, Specific Settings and Presenting Problems* (p. 3-21). New York, US: Routledge Taylor & Francis Group.
- Strang, J. F., Kenworthy, L., Daniolos, P., Case, L., Wills, M. C., Martin, A. et Wallace, G. L. (2012). Depression and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders without Intellectual Disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 406-412.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., Mirenda, P., Roberts, W., Smith, I. M., Vaillancourt, T., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Elsabbagh, M. et Thompson, A. (2015). Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA psychiatry*, 72(3), 276-283.
- Taylor, J. L. et Corbett, B. A. (2014). A review of rhythm and responsiveness of cortisol in individuals with autism spectrum disorders. *Psychoneuroendocrinology*, 49, 207-228.
- Thompson, E. D III., Hess, J. A., Moree, B. N., Fodstad, J. C., Dempsey, T., Jenkins, W. S. et Matson, J. L. (2011). Anxiety symptoms across the lifespan in people diagnosed with Autistic Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5(1), 112-118.
- Tougas, A. M. et Tourigny, M. (2013). L'étude des mécanismes de changement, une avenue de recherche prometteuse pour optimiser les programmes de traitement destinés aux jeunes en difficulté : enjeux conceptuels et méthodologiques. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 27(2), 61-86.
- Ung, D., Selles, R., Small, B. J. et Storch E. A., (2015). A Systematic Review and Meta-Analysis of Cognitive-Behavioral Therapy for Anxiety in Youth with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 46(4), 533-547.
- Valla, J. P. et Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc. (2008). *Dominique Interactif Adolescent*. Montréal, QC: Digital Interactive Multimedia Assessment Tools Inc.
- Van Steensel, F. J. A., Bögels S. M., Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317.
- Van Steensel, F. J. A et Heeman, E. J. (2017). Anxiety Levels in Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of child and family studies*, 26(7), 1753-1767.
- Vasa, R. A., Mazurek, M. O., Mahajan, R., Bennett, A. E., Pilar Bernal, M., Nozzolillo, A. A., Arnold, L. E. et Coury, D. L. (2016). Assessment and Treatment of Anxiety in Youth With Autism Spectrum Disorders. *Academic Pediatrics*, 137(2), 115-123.
- Vermeulen, P. (2011). *Autisme et émotions* (2e éd.). Bruxelles: De Boeck.
- Vermeulen, P. (2015). Context blindness in autism spectrum disorder: not using the forest to see the trees as trees. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(3), 182-192.

- Weissman, A., Antinoro, D. et Chu, B. (2009). Cognitive-behavioral therapy for anxious youth in school settings. Advances and challenges. Dans M. Mayer, R. Van Acker, J. Lochman, et F. Gresham (Dir.), *Cognitive-behavioral interventions for emotional and behavioral disorders: School Based Practice* (p. 173-203). New York: Guilford Press.
- White, W. S., Oswald, D., Ollendick, T., et Scahill, L. (2009). Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Clinical psychology Review*, 29(3), 216-229.
- White, W. S., Albano, A. N., Johnson, C. R., Kasari, C., Ollendick, T., Klin, A., Oswald, D. et Scahill, L. (2010). Development of a Cognitive-Behavioral Intervention Program to Treat Anxiety and Social Deficits in Teens with High-Functioning Autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(1), 77-90.
- Wing, L., Gould, J. et Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773.
- Wood, J. J., Drahota, A., Sze, K., Har, K., Chiu, A. et Langer, D. A. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(3), 224-234.
- Wood, J. J. et Gadow, K. D. (2010). Exploring the Nature and Function of Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Clinical psychology science and practice*, 17(4), 281-292.

ANNEXE I**TABLEAU 1 : CINQ PROGRAMMES DISPONIBLES EN GESTION DE L'ANXIÉTÉ
POUR LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UN TSA**

Tableau 1

Cinq programmes disponibles en gestion de l'anxiété pour les enfants et les adolescents présentant un TSA

Titre	Clientèle	Programme
FACING YOUR FEARS (Reaven, Blakeley-Smith, Nichols, et Hepburn, 2011)	7 à 14 ans	<p>Utilise l'ACC et vise la gestion des symptômes d'anxiété. Il est composé de 14 séances hebdomadaires d'une heure et demie chacun. Il est conçu pour de l'intervention de groupe et est divisé en deux sections.</p> <p>La première partie s'intéresse aux symptômes d'anxiété et la deuxième vise la mise en place ainsi que la généralisation d'outils spécifiques pour la gestion de l'anxiété. Il offre un manuel pour l'animateur comportant les objectifs pour chaque séance, un cahier d'exercices pour les participants et un cahier d'exercices pour les parents afin de permettre de consolider les acquis.</p> <p>En tenant compte des défis liés aux caractéristiques des personnes autistes, des adaptations ont été apportées au programme afin de favoriser la participation et l'engagement telles que : la fourniture d'une structure visuelle et prévisibilité de la routine; des activités pratiques; un accent sur les forces et les intérêts particuliers; de multiples opportunités de répétition et de pratique; la modélisation vidéo et une activité vidéo; un programme détaillé pour les parents.</p>

Tableau 1 (suite)

Titre	Clientèle	Programme
COOL KIDS ASD (Chalfant, Lyneham, Rapee, et Carroll, 2003)	7 à 17 ans	<p>Variante du programme Cool Kids ©, il utilise l'ACC et vise à fournir des compétences et des stratégies pour aider à mieux gérer l'anxiété. Il est échelonné sur trois à quatre mois et est composé de 10 à 12 rencontres. Il peut être complété individuellement par les jeunes âgés de 7 à 17 ans (50 minutes), ou en groupe pour les jeunes de la 2^e à la 6^e année (2 heures). Il comporte un manuel pour l'intervenant, un pour le parent ainsi qu'un cahier d'exercices pour les participants comprenant des supports visuels et les guides des activités.</p> <p>Des versions sont différentes selon l'âge des participants. Les thèmes abordés sont : apprendre sur les sentiments et l'anxiété; apprendre à penser de façon plus réaliste; élever un enfant anxieux; combattre la peur en affrontant la peur (escabeaux); apprendre d'autres habiletés d'adaptation comme renforcer l'assertivité ou apprendre à résoudre des problèmes.</p> <p>Des adaptations du programme telles que : des techniques de relaxation supplémentaires; une approche simplifiée de la restructuration cognitive en utilisant des « histoires d'inquiétude » et des aides visuelles, l'utilisation de supports visuels et de systèmes de travail visuels pour démontrer les compétences; des listes de contrôle visuelles pour aider les exercices à domicile et les exercices d'exposition; des activités pour le développement des compétences sociales ont été apportées afin de convenir au style d'apprentissage et aux défis qui se présentent aux enfants ayant un TSA.</p>

Tableau 1 (suite)

Titre	Clientèle	Programme
COPING CAT (Kendall et Hedtke, 2006)	7 à 13 ans	<p data-bbox="667 354 1898 440">Une étude pilote de McNally Keehn, Lincoln, Brown et Chavira (2013) a démontré qu'une version modifiée du coping cat peut être réalisable auprès des jeunes ayant un TSA.</p> <p data-bbox="667 480 1898 675">Basé sur l'ACC, le programme est constitué de quatre composantes : reconnaître et comprendre les réactions émotionnelles et physiques à l'anxiété; clarifier les pensées et les sentiments dans des situations anxieuses; développer des plans pour une adaptation efficace; évaluer la performance et donner de l'auto renforcement.</p> <p data-bbox="667 716 1881 748">Les parents participent au programme et il s'échelonne sur 16 semaines à raison de 50 minutes.</p> <p data-bbox="667 789 1898 984">Une version pour les adolescents âgés de 14 à 17 ans est disponible. Des supports visuels, des thèmes et d'autres matériaux pour les adolescents sont ajoutés au programme. Son objectif est axé sur l'ajustement émotionnel par une éducation sur l'anxiété; des compétences pour identifier et gérer l'anxiété; une approche pour faire face à ses peurs et développer sa maîtrise.</p>

Tableau 1 (suite)

Titre	Clientèle	Programme
SIRA (Arhanchiague, 2013)	Adolescents ayant un TSA	<p>Inspiré de l'ouvrage <i>Exploring feelings : Cognitive Behaviour Therapy to Manage Anxiety</i> de Attwood (2004), ce programme est basé sur l'ACC et vise le développement d'habiletés pour la gestion de l'anxiété.</p> <p>Il est composé de six séances de deux heures et comprend un guide de l'animateur qui peut être utilisé par le parent. Un guide du participant est fourni pour permettre au jeune de faire une réflexion sur lui-même et de concevoir ses propres outils d'autorégulation.</p> <p>Les jeunes apprennent à reconnaître leurs émotions, à mesurer les impacts sur leur corps et sur leur comportement. Ils font la conception d'une boîte à outils personnalisée afin de mieux gérer leur anxiété.</p>

Tableau 1 (suite)

Titre	Clientèle	Programme
EXPLORING FEELINGS (Attwood, 2004)	9 à 12 ans	<p>Basé sur l'ACC, le programme vise le contrôle cognitif des émotions chez les jeunes. Il est constitué de six séances de deux heures chacune et il est conçu pour un groupe de deux à cinq personnes, mais peut s'appliquer en individuel.</p> <p>Les activités peuvent être modifiées pour convenir à l'âge d'un adolescent ou d'un adulte. Deux programmes d'exploration des sentiments sont disponibles. L'un est conçu pour explorer et gérer l'anxiété, l'autre pour explorer et gérer la colère. Un cahier du participant est disponible afin de lui permettre d'identifier les situations qui le rendent anxieux et lui apprendre à percevoir différemment la situation. Un guide pour les parents et pour les intervenants est aussi offert.</p> <p>La séance 1 fait l'exploration de deux émotions positives par des activités, des expérimentations et par la comparaison de ces émotions dans des situations spécifiques. La séance 2 se concentre sur les sentiments d'anxiété et de colère ainsi que par la reconnaissance des changements qui surviennent dans la physiologie, la pensée, le comportement et la parole au cours de ces émotions. La séance 3 développe la boîte à outils et la séance 4 insère un outil visuel permettant de mesurer les émotions : le thermomètre. La séance 5 vise l'amélioration des connaissances sociales et affectives en fournissant des stratégies sociales et de gestion des émotions. La séance 6 conçoit son propre programme à l'aide d'un pré et post test montrant les connaissances du jeune ainsi que sa capacité à gérer ses émotions.</p>

ANNEXE II**TABLEAU 3 : SOMMAIRE DES DIX SÉANCES
ACTIVITÉS DU PROGRAMME *IN VIVO* (Bluteau et Julien 2015)**

Tableau 3

Sommaire des dix séances-activités du programme In vivo (Bluteau et Julien 2015)

Titre des activités	Contenus des activités
1. Brise-glace	Thème: le brise-glace Sous-thèmes : la présentation des adolescents, des animateurs et du programme.
2. À la découverte du stress	Thème : la connaissance sur le stress. Sous-thèmes : la démystification du stress, les connaissances sur le stress et les ingrédients du stress.
3. Je respire par le nez pour ma santé	Thème : les impacts négatifs du stress et les techniques de relaxation. Sous-thèmes : la mémoire, l'apprentissage, la santé, la technique de respiration abdominale et la cohérence cardiaque.
4. On va y penser!	Thème : le modèle cognitif et comportemental. Sous-thèmes : l'influence des évènements sur les pensées, les émotions et les comportements.
5. Je spin mon stress	Thème : la déconstruction du stress. Sous-thèmes : l'analyse d'une situation stressante et la Grille SPIN.
6. Des stratégies pour la vie	Thème : les stratégies d'adaptation Sous-thèmes : les stratégies positives, négatives et le soutien social.
7. Des problèmes aux solutions	Thème : la résolution de problème Sous-thèmes : les étapes de résolution de problème et les demandes d'aide.
8. Comme les 5 doigts de la main	Thème : le soutien social Sous-thème : les stratégies de soutien social.
9. Mon profil	Thème : mon profil Sous-thème : la connaissance de soi.
10. Mes nouvelles compétences	Thème : mon bilan Sous-thèmes : les réussites et les nouvelles compétences.

ANNEXE III

AFFICHE INFORMELLE

Programme *In vivo*

En participant, tu auras l'occasion de:

- vérifier toi-même ta fréquence cardiaque avec une montre intelligente,
- tester ton stress en gymnase ou à la piscine
- découvrir le contrôle que tu as sur ton stress

Tout ça sous la supervision de deux intervenantes qualifiées!

- Tu veux apprendre une nouvelle façon de gérer ton stress?
- Tu as un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ou un Trouble envahissant du développement (TED)
- Tu as entre 12 et 17 ans?
- Tu es stressé ou anxieux ?

C'EST POUR TOI!

TU VEUX PARTICIPER?

- 4 places disponibles à Rouyn
- Début juin pour 5 semaines
- Séance de 2 h30 par ateliers
- GRATUIT \$\$\$

Communique avec moi d'ici le 31 mai ou demande à tes parents de le faire

Lydia Gagnon-Nolet B. Éd., Étudiante à la maîtrise en psychoéducation

- Par courriel: lydia.gagnon-nolet@uqat.ca
- Par téléphone: (819) 762-0971 poste: 2636

UQAT
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN ARTS ET SCIENCES

ANNEXE IV

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Lydia Gagnon-Nolet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Départements des sciences du comportement humain et social

Sous la direction de Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd. et Jonathan Bluteau, Ps. Éd.

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE : Expérimentation du programme *In vivo* auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

NOM DES CHERCHEURS ET LEUR APPARTENANCE : Lydia Gagnon-Nolet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation et Marie-Pier Baril, étudiante à la maîtrise en psychoéducation sous la direction de Marie-Hélène Poulin, Ph.D., Ps. Éd. et Jonathan Bluteau, Ps.Éd. UQAM

COMMANDITAIRE OU SOURCE DE FINANCEMENT : Fondation Martin Bradley (chandails biométriques), CISSS AT (local et collations), UQAT (locaux et matériel)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DÉLIVRÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UQAT LE : 10 Avril 2017

PRÉAMBULE :

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer si vous avez des questions concernant le déroulement de la recherche ou vos droits en tant que participants (vous et votre adolescent).

Le formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Lydia Gagnon-Nolet (chercheuse) et Marie-Pier Baril (coanimatrice) et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

BUT DE LA RECHERCHE :

Par cette recherche, nous souhaitons offrir à vos jeunes des outils concrets pour mieux faire face au stress et améliorer ses capacités en situation de stress.

Le programme *In vivo* de Bluteau et Julien (2015) vise à prévenir ou à réduire les symptômes de la dépression et de l'anxiété en intervenant sur la façon de réagir et de faire face au stress. Peu de programmes de gestion du stress sont actuellement disponibles et adaptés pour les besoins des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce projet tente donc de démontrer la pertinence du programme *In vivo* pour ces jeunes et d'évaluer si des adaptations sont nécessaires.

Pour cette recherche, deux intervenantes animeront un groupe de quatre (ce nombre est recommandé par le programme) adolescent(e)s âgés de 12 à 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme et une vulnérabilité au stress (anxiété). Pour participer, ils doivent être en mesure de communiquer verbalement de façon fonctionnelle. Par contre, les adolescent(e)s qui ont une déficience intellectuelle, des troubles graves du comportement ou qui participent à un autre programme de gestion du stress ne seront pas retenus comme participants.

DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION À LA RECHERCHE :

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique pour votre adolescent(e) de :

1. Compléter certains questionnaires (renseignements généraux sur sa santé, ses stratégies d'adaptation, ses comportements, sa santé mentale), deux semaines avant le premier atelier (environ 30 minutes).
2. Dormir trois nuits, dans son lit, avec un chandail à bande thoracique pour prendre des données (fréquence cardiaque, qualité, durée et mouvements) pendant son sommeil. Cela une fois avant le premier atelier, une fois après le cinquième atelier et une fois après le dernier atelier pour un total de 12 nuits.

3. Compléter un questionnaire sur son appréciation du programme (environ 10 minutes).

De plus, la participation à cette recherche implique sa présence et sa participation aux 10 ateliers du programme *In vivo* d'une durée de 2h30 chacune. La structure des séances-activités est la même pour les 10 rencontres : Rassemblement, enseignement explicite, collation, entraînement sur modules, retour. Les cinq premières rencontres auront lieu au Gym Express de Rouyn-Noranda et les cinq dernières auront lieu à la piscine du Cégep. Lors des entraînements sur module, l'adolescent(e) portera sur lui une montre de type polar afin de calculer sa fréquence cardiaque pour s'y référer et faire des liens concrets avec les symptômes du stress et l'impact des stratégies utilisées.

Tout au long du processus, il sera accompagné de trois autres participants ainsi que de deux intervenantes (Lydia Gagnon-Nolet chercheuse et Marie-Pier Baril coanimatrice) formées pour animer le programme *In vivo*.

Ce que la participation à ce projet implique pour vous comme parent est d'assurer le bon fonctionnement du port du chandail *Hexoskin*® lors du coucher, d'assister à la première et dernière rencontre du programme d'une durée de 2h30 heure chacune, de prendre connaissance du cahier de parent, de consulter les communications écrites qui seront remises à votre jeune après chaque atelier et de l'encourager à participer aux 10 rencontres.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :

Plusieurs avantages peuvent être soulignés suite à la participation à cette étude. D'abord, expérimenter et développer des stratégies d'adaptations pour faire face aux situations stressantes. Aussi, votre adolescent(e) sera en mesure de reconnaître sa réponse physiologique lorsqu'il vivra une situation de stress et pourra appliquer par la suite les stratégies apprises. De plus, la participation au programme lui permettra de connaître son profil de stress. Afin de vous permettre de soutenir la généralisation des stratégies apprises par votre adolescent(e) pour gérer le stress dans d'autres situations stressantes, le programme prévoit un moyen de communication des intervenantes afin de vous faire connaître les éléments travaillés lors de chaque atelier.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :

Un inconfort psychologique peut être occasionné lors de la participation au programme. L'exposition aux modules (saut sur un trampoline, déplacement sur une poutre, saut dans une piscine) et la demande de réaliser certaines activités physiques (nager, sauter, grimper) peuvent en être la cause principale. Ces situations provoquées peuvent, faire vivre à votre adolescent(e) des pensées et émotions déjà vécues en situation de stress. Si l'intensité du stress provoqué pendant la participation au programme chez votre adolescent(e) est trop élevée, celui-ci pourra se soustraire à cette activité ou demander de la réduire ou se retirer du programme de son propre gré. Les deux animatrices pourront l'accompagner et respecteront ses besoins et demandes en plus de demeurer attentives à toutes réactions comportementales inhabituelles.

Les responsables du projet sont diplômées du Baccalauréat en psychoéducation et ont complété une année à la maîtrise en psychoéducation qui leur permet toutes les deux d'occuper présentement un emploi comme intervenantes auprès des jeunes. Toutes deux ont suivi la formation au programme *In vivo* et ont des expériences pratiques (animation, pratique du sport) concernant les modules utilisés. Des personnes ayant reçues les qualifications spécialisées pour chacun des plateaux sportifs (sauveteur à la piscine; monitrice en gymnastique certifiée) seront présentes en tout temps et superviseront l'utilisation des modules et les activités.

De plus, l'équipement utilisé est sécuritaire et approuvé par l'ensemble des instances légales (assurances responsabilité du gymnase et de la piscine). Le risque de blessure physique est considéré équivalent à celui auquel les jeunes s'exposent lors des cours d'éducation physique scolaire ou lors de la pratique de sports et de loisirs.

ENGAGEMENTS ET MESURES VISANT À ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ :

La confidentialité des informations vous concernant ainsi que concernant votre adolescent(e) est une priorité pour nous. Afin de s'assurer que ni vous ni votre adolescent(e) ne puissiez être identifiés, tous les renseignements seront codés lors de leur compilation dans un système informatique d'analyse de données. Les résultats obtenus ne seront en aucun cas transmis à d'autres personnes ou organismes. De plus, tous les documents contenant des données recueillies au cours de cette recherche seront gardés en sécurité par plusieurs moyens : classeur fermé à clé dans un local fermé à clé; valise verrouillée lors des déplacements; ordinateur sécurisé par un mot de passe.

Les seules personnes ayant accès à ces données seront Lydia Gagnon-Nolet (étudiante, chercheuse et animatrice), Marie-Pier Baril (étudiante et coanimatrice) Marie-Hélène Poulin (directrice de projet) et Jonathan Bluteau (codirecteur de projet). Finalement, vos données seront conservées pour un maximum de cinq ans suite à la fin de la collecte des données. L'anonymat des participants sera préservé dans toutes présentations écrites ou orales des résultats.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE :

Aucune indemnité compensatoire n'est accordée à vous et votre adolescent(e). La participation à cette recherche est gratuite.

COMMERCIALISATION DES RÉSULTATS ET CONFLITS D'INTÉRÊTS :

Il n'y aura aucune commercialisation des résultats et l'équipe de recherche n'a pas de conflits d'intérêts à déclarer.

DIFFUSION DES RÉSULTATS :

Les résultats de la recherche pourront être diffusés sous forme de communications scientifiques ou d'articles scientifiques.

Si vous désirez recevoir un résumé des résultats de la présente étude, veuillez cocher oui et inscrire votre adresse courriel.

- Oui, Adresse courriel : _____

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez Lydia Gagnon-Nolet, Marie-Pier Baril, Marie-Hélène Poulin et Jonathan Bluteau de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

LA PARTICIPATION DANS UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE :

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous ainsi que votre adolescent(e) êtes entièrement libres de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Votre refus de participer ou le retrait du projet n'affectera en aucun cas pour vous et votre adolescent(e), la qualité et la continuité des services reçus de la part de la SAAT ou de tout autre organisme concerné. De plus, les données recueillies auprès de votre adolescent(e) pourront être conservées s'il se retire du projet de recherche ou détruites si vous en

faites la demande explicite. La chercheuse se réserve la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Pour tout renseignement supplémentaire concernant vos droits, vous pouvez vous adresser au :

Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains
Vice-rectorat à l'enseignement, à la recherche et à la création
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
445, boulevard de l'Université, bureau B-309
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4
Téléphone : 819 762-0971 poste 2252
cer@uqat.ca

CONSENTEMENT :

Suite aux informations obtenues par ce présent formulaire, consentez-vous ainsi que votre adolescent(e) de participer volontairement à l'étude *Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote*

Nom du participant (lettres moulées)

Signature du participant

Date

Nom du représentant légal (lettres moulées)

Signature du représentant légal

Date

Ce consentement a été obtenu par :

Nom de l'étudiante-chercheuse (lettres moulées)

Signature

Date

QUESTIONS

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez joindre :

Lydia Gagnon-Nolet, (819) 762-0971 poste: 2636, lydia.gagnon-nolet@uqat.ca

Veillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossiers.

ANNEXE V

LETTRE D'INVITATION À PARTICIPER AU PROGRAMME POUR LE PARENT



LETTRE D'INVITATION À PARTICIPER AU PROJET POUR LE PARENT

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Lydia Gagnon-Nolet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Départements des sciences du comportement humain et social

Sous la direction de Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd. et Jonathan Bluteau, Ps. Éd.

Bonjour à vous, nous sommes à la recherche de quatre adolescent(e)s afin de participer à un projet de recherche.

But et objectifs du projet de recherche

L'objectif général de la recherche est d'expérimenter le programme *In vivo* auprès de jeunes âgés de 12 à 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme. Plus précisément, les deux objectifs du projet de recherche sont de :

1. Documenter la démarche la mise en œuvre du programme *In vivo* afin de proposer des adaptations si nécessaire;
2. Mesurer l'effet de la participation au programme *In vivo* sur la variabilité de la fréquence cardiaque (VFC) nocturne des participants, un indicateur de la gestion du stress.

Le programme *In vivo* vise à prévenir ou à réduire les symptômes de la dépression et de l'anxiété. Il est constitué de 10 rencontres ayant une durée de 2h30 chacune. La structure des séances-activités reste la même pour chaque rencontre : Rassemblement, enseignement explicite, collation, entraînement sur modules, retour.

Contenu des séances-activités du programme *In vivo* :

1. Brise-glace : Présentation du programme (**accompagné des parents**)
2. À la découverte du stress : connaissance sur le stress
3. Je respire par le nez pour ma santé : respiration/effet sur la santé
4. On va y penser : pensée/émotions/comportement
5. Je SPIN mon stress : déconstruction (cognition) du stress
6. Des stratégies pour la vie : stratégies d'adaptation
7. Du problème aux solutions : étapes de la résolution de problème
8. Comme les 5 doigts de la main : soutien social
9. Mon profil : Compilation des observations
10. Mes nouvelles compétences : le bilan (**accompagné des parents**)

Nous aimerions que votre adolescent(e) participe à cette recherche pour lui permettre d'apprendre à gérer son stress dans un contexte réel, mais lors d'une situation contrôlée en gymnase. Cela permettra à votre adolescent(e) d'identifier sa perception face à différentes situations stressantes et ainsi, de prendre conscience de ses symptômes pour ensuite les normaliser. Les stratégies qu'il apprendra tout au long de sa participation lui permettront de diminuer son stress au quotidien. Afin que votre adolescent(e) puisse acquérir de telles capacités d'autorégulation, nous utiliserons un trampoline olympique ainsi qu'une piscine pour provoquer des situations stressantes.

Votre adolescent(e) devra porter durant la nuit, un chandail ajusté *Hexoskin*® comprenant un moniteur Bluetooth© afin de nous permettre de récolter des données biométriques. Au total, il portera le chandail 12 nuits. Un chandail biométrique est un vêtement portatif qui capte et enregistre nos données cardiaques, respiratoires et d'accélération. Aucun inconfort majeur n'est relié à l'utilisation de ce chandail. Des inconforts dus aux bandes élastiques au niveau de la taille, à l'ajustement du chandail, ainsi qu'au moniteur sur le côté peuvent être remarqués.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'invitation visent à expliquer concrètement ce qu'implique la participation éventuelle de votre adolescent(e) à cette recherche. Afin de vous permettre de prendre une décision éclairée à ce sujet, prière de lire attentivement le formulaire de consentement ci-joint et de me contacter dans les sept prochains jours afin de nous aviser de votre intérêt à participer au projet.

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec **Lydia Gagnon-Nolet**, étudiante à la maîtrise en psychoéducation.

Courriel : lydia.gagnon-nolet@uqat.ca

Téléphone : (819) 762-0971 poste: 2636

Université du Québec à Rouyn-Noranda,
445 Boulevard de l'Université
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4

ANNEXE VI

LETTRE D'INVITATION À PARTICIPER AU PROGRAMME POUR L'ADOLESCENT



LETTRE D'INVITATION À PARTICIPER AU PROJET POUR L'ADOLESCENT(E)

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Lydia Gagnon-Nolet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Départements des sciences du comportement humain et social

Sous la direction de Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd. et Jonathan Bluteau, Ps. Éd.

Nous voulons t'informer qu'une étude se déroule à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et que tu pourrais être intéressé à participer en lisant ce qui suit.

But et objectifs du projet de recherche

Le stress fait partie de la vie. Il est généralement positif puisqu'il nous permet de nous développer, mais peut aussi nous rendre malades. Il est donc important d'être en mesure de le contrôler. La façon d'y faire face et de le gérer n'est pas toujours facile. En améliorant la façon de comprendre le stress, la façon de le gérer et d'y faire face, nous pouvons éviter que des symptômes plus importants se développent concernant la dépression et l'anxiété. Par cette recherche, nous souhaitons t'offrir des outils concrets pour mieux faire face au stress et améliorer tes capacités en situation de stress. Le programme *In vivo* vise à prévenir ou à réduire les symptômes de la dépression et de l'anxiété en intervenant sur ta façon de réagir et de faire face au stress.

Au cours de ta participation au programme *In vivo*, tu pourrais :

- Augmenter tes connaissances sur le stress.
- Augmenter tes connaissances sur tes réactions face au stress.
- Augmenter ta capacité à reconnaître tes réactions en situation de stress.
- Augmenter tes connaissances sur les stratégies efficaces et non efficaces pour faire face au stress.
- Augmenter ta capacité à appliquer des stratégies efficaces et mieux faire face aux situations stressantes en contexte d'entraînement.

Nous aimerions que tu participes à ce programme qui vise le développement de stratégies d'adaptation par l'**inoculation au stress**. Ces stratégies te permettront de diminuer ton stress lorsque tu vis des situations stressantes. L'**inoculation au stress** consiste à te faire vivre du stress dans une situation contrôlée par l'intervenante. Pendant ce moment de stress, tu pourras t'entraîner à gérer ton stress par les habiletés que tu auras apprises en atelier pour t'aider à le faire diminuer. Le programme est composé de trois phases : 1) apprentissage sur le stress, 2) apprentissage et expérimentation des stratégies d'adaptation et 3) expérimentation en situation de stress. Nous allons utiliser un trampoline olympique et une piscine pour provoquer une situation stressante. De cette façon, cela te permettra de reconnaître tes réactions lorsque tu vis une situation stressante et tu pourras par la suite, appliquer les stratégies apprises. Le programme est composé de 10 séances-activités d'apprentissage et d'entraînements d'une durée de 2h30 chacun.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'invitation visent à t'expliquer concrètement ce qu'implique ta participation éventuelle à la recherche. Pour prendre une décision éclairée à ce sujet, nous te demandons de lire la lettre d'assentiment et de poser des questions à ton parent. Si tu souhaites participer, ton parent doit me contacter dans les sept prochains jours afin de m'aviser de ton intérêt, à participer au projet.

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec **Lydia Gagnon-Nolet**, étudiante à la maîtrise en psychoéducation et responsable du projet.

Courriel : lydia.gagnon-nolet@uqat.ca
Téléphone : (819) 762-0971, poste: 2636
Université du Québec à Rouyn-Noranda
445, boulevard de l'Université
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4

ANNEXE VII

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Lydia Gagnon-Nolet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Départements des sciences du comportement humain et social

Sous la direction de Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd. et Jonathan Bluteau, Ps. Éd.

Évaluation des effets d'un programme cognitif-comportemental visant le développement du coping par l'inoculation au stress chez des adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Il a été précisé que :

Le but de cette recherche est d'expérimenter le programme *In vivo* auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ce programme est tiré de techniques d'interventions cognitives-comportementales et d'interventions par l'inoculation au stress. Le premier objectif consiste à évaluer la fidélité d'implantation du programme *In vivo* auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme et le deuxième objectif consiste à documenter le processus d'implantation du programme *In vivo* selon les composantes du modèle d'action de Chen (2015). Nous désirons examiner si la gestion du stress ainsi que les stratégies de *coping* enseignées en situation d'entraînement (inoculation au stress) permettent une diminution des symptômes de stress et une meilleure capacité à faire face au stress.

Afin de réaliser cette étude, la chercheuse devra réaliser des entrevues, administrer des questionnaires auprès des jeunes voulant participer au programme *In vivo*. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, je m'engage auprès des participants à assurer la confidentialité des données recueillies.

Dans l'exercice de mes fonctions de _____, j'aurai accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit signé avec les participants et je m'engage à :

- Assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants des organismes collaborateurs.
- Assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies.
- Ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je, soussigné, _____, m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

Signature

Date

ANNEXE VIII

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Lydia Gagnon-Nolet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Départements des sciences du comportement humain et social

Sous la direction de Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd. et Jonathan Bluteau, Ps. Éd.

Quel est le but de la recherche?

Ce projet vise à t'apprendre à reconnaître les signes du stress, à apprendre des façons de gérer ton stress et à les expérimenter en situation de stress pour en évaluer l'efficacité par toi-même. Pour provoquer des réactions de stress, nous utiliserons des installations tels qu'un trampoline, une poutre, des espaliers et une piscine.

Qui peut participer?

Pour participer, il faut être un adolescent(e), être âgé entre 12 et 17 ans, avoir un trouble du spectre de l'autisme et vouloir apprendre à gérer le stress ou l'anxiété.

Est-ce que c'est long?

Ta participation à cette recherche requière que tu t'impliques à participer à nos ateliers qui durent 2h30 à chaque semaine pendant 10 semaines. Tu devras aussi remplir des questionnaires et porter un chandail qui prend des mesures pendant ton sommeil (3 nuits avant les ateliers, 3 nuits pendant les ateliers et 3 nuits après le dernier atelier). Tu pourras le porter pour t'habituer avant les mesures si tu le souhaites

Qui pourra consulter les questionnaires que je vais compléter?

Les informations que tu fourniras sont confidentielles ce qui veut dire que seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès pendant et après les ateliers. Ces informations seront détruites au plus tard, 5 ans après la fin des ateliers.

Qu'est-ce que ça va me donner?

Participer à cette recherche te permettra de rencontrer d'autres jeunes autistes de ton âge. De plus, elle te permettra d'apprendre plusieurs moyens pour gérer ton stress.

Est-ce que je suis obligé de participer?

Tu es complètement libre de participer ou non, mais il est fortement suggéré d'assister à tous les ateliers pour apprendre les stratégies de gestion du stress et les indices pour reconnaître ton stress. Ta participation aux expérimentations t'aidera aussi à comprendre le stress et à le gérer. Tu pourras dire aux animatrices si un défi est trop important pour toi et demander de le réduire. Tu pourras aussi refuser de faire une activité et regarder les autres faire.

Est-ce qu'il y a des conséquences négatives possibles?

Il existe un risque que l'expérimentation avec les modules (par exemple, l'animatrice te demande de réaliser une activité comme grimper dans un espalier, de sauter sur un trampoline devant le reste du groupe) provoque en toi un sentiment d'inconfort causé par le stress. Cependant, les animatrices ne te demanderont jamais de faire quelque chose dont tu ne te sens pas capable de faire. Il faut ressentir le stress pour pouvoir utiliser les stratégies apprises, avec l'aide des animatrices, et en voir les effets concrets en regardant ta fréquence cardiaque sur une montre intelligente qui te sera fournie ainsi qu'en ressentant le stress dans ton corps.

Est-ce que je pourrai savoir ce que les autres jeunes de mon groupe pensent?

Oui, s'ils partagent leurs pensées avec toi lors des ateliers, des pauses collation ou ailleurs. Tu es invité à leur poser des questions et à partager des trucs pour gérer le stress.

Des questions?

Si tu as des questions au sujet de cette recherche ou que tu veux participer, contacte Lydia Gagnon-Nolet par téléphone (819) 762-0971 poste 2636, ou retourne la lettre avec tes coordonnées au bas à l'adresse suivante lydia.gagnon-nolet@uqat.ca dans les sept prochains jours.

Pour toutes autres questions concernant l'éthique du projet, contactez le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains à l'adresse suivante, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, bureau B-309, Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4, ou au numéro de téléphone suivant : 819 762-0971 poste 2252 ou à l'adresse : cer@uqat.ca

Ton nom : _____

- Oui je veux participer
- Non je ne veux pas participer

ANNEXE IX

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES



PROJET DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Questionnaire sociodémographique

Date : _____ Expérimentatrice : _____

Informations démographiques générales

Nom : _____ Sexe : _____

Date de naissance : _____ Âge : _____

Numéro de téléphone : _____ Grandeur/Poids : _____

Avez-vous des problèmes de santé connus (cardiaque, neurologique, psychiatrique, etc.)?

	Oui	Non
TDAH	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Épilepsie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problèmes de sommeil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problèmes respiratoires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problèmes cardiaques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si vous avez répondu oui, veuillez préciser :

Prenez-vous des médicaments? Si oui, lesquels?

Avez-vous des allergies? Si oui, lesquelles : _____

Médication pour allergies : _____

ANNEXE X

QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008)

PROJET DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Questionnaire de fidélité d'implantation

NOM : _____

DATE _____

PARTIE I : LA FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION

Consignes : Les énoncés suivants portent sur différents aspects de l'implantation du programme *In vivo*.

Veillez cocher la réponse qui représente le mieux votre opinion **et par la suite, si nécessaire, encercler le chiffre** correspondant à votre pratique actuelle.

Définitions :

¹ **Activités :** Toute action ou intervention posée dans le cadre du programme : rencontre, animation, atelier, rencontre individuelle, rencontre familiale, rencontre de groupe, etc...

² **Participants :** Toutes les personnes ciblées par la problématique du programme : client, patient, bénéficiaire, groupe à risque, etc...

Légende : () Oui () Non () Ne s'applique pas (NSP)

SECTION 1 : ADHÉSION

1.1. Est-ce que ce programme comporte des étapes ou une séquence de réalisation des activités¹ ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous suivez ces étapes de réalisation ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.2. Est-ce que ce programme comporte un cadre théorique qui explique le lien entre les activités¹ à réaliser et le changement attendu ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous respectez ces principes théoriques dans vos activités ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7		8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	--	---	---	----	-------------

1.3. Est-ce que ce programme propose des contenus spécifiques à aborder dans ces activités¹ ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous respectez ces contenus spécifiques ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.4. Est-ce que ce programme précise les consignes à suivre lors des activités¹ ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous respectez ces consignes ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.2. Est-ce que ce programme précise la fréquence des activités¹ ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous respectez cette fréquence pour vos activités¹ ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.3. Est-ce que ce programme propose plusieurs types d'activités¹ auprès des mêmes participants (entretien individuel, familial, de groupe, en classe, kiosque, etc.) ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous effectuez ces activités¹ prévues pour un même participant² ou un même groupe cible ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.4. Est-ce que ce programme exige des collaborations avec d'autres partenaires ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous collaborez avec ces partenaires ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.5. Est-ce que ce programme s'adresse à plusieurs types de participants² (enfant, parents, famille, groupe classe, etc.) ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous intervenez auprès de ces types de participants² ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

SECTION 3 : QUALITÉ DE L'INTERVENTION

3.1. Est-ce que ce programme identifie des attitudes particulières à adopter de la part de l'intervenant ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous adoptez ces attitudes ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

3.2. Est-ce que ce programme exige une « manière de faire » les activités¹ ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous adoptez cette « manière de faire » ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

SECTION 4 : DEGRÉ DE PARTICIPATION

4.1. Est-ce que ce programme précise un nombre ou un quota de participants à rejoindre par intervenant pendant une période de temps donnée ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous rejoignez ce nombre ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

4.2. Est-ce que ce programme précise un niveau de participation attendu de la part des participants² ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous obtenez ce niveau de participation ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

SECTION 5 : SPÉCIFICITÉ

5.1. Est-ce que ce programme prévoit des activités¹ qui, autrement, ne seraient pas réalisées dans votre milieu de travail ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous réalisez ces activités ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

5.2. Est-ce que ce programme prévoit des *manières de faire* des activités¹ qui sont différentes des activités habituelles réalisées dans votre milieu de travail ?

Oui Non NSP

Si oui, est-ce que vous faites différemment ces activités¹ ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

SECTION 6 : ADAPTATION

Est-ce que vous ou votre organisation avez apporté les modifications suivantes au programme afin de l'adapter à votre situation spécifique ?

Modifications apportées :	Oui	Non	NSP
6.1. Traduire des documents ou des questionnaires ?	1	2	8
6.2. Retirer certaines activités ou certains contenus ?	1	2	8
6.3. Ajouter certaines activités ou certains contenus ?	1	2	8
6.4. Modifier le contenu des activités ?	1	2	8
6.5 Diminuer la durée ou le nombre d'activités ?	1	2	8
6.6. Augmenter la durée ou le nombre d'activités ?	1	2	8
6.7. Appliquer le programme à une clientèle différente que celle ciblée par le programme ?	1	2	8
6.8. Avez-vous apporté d'autres modifications ? Précisez : _____ _____ _____	1	2	8

PARTIE II : LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION

Consignes : Les énoncés suivants portent sur différents aspects de l'implantation du programme d'intervention pour les jeunes âgés de 12 à 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme **Veillez encercler le chiffre** qui représente le mieux votre opinion.

Définitions :

³ **Documentation** : Manuel du programme ou tout autres documents qui présentent le programme ou en décrivent la théorie ou les pratiques.

SECTION 1 : PROGRAMME

1.1. La documentation³ décrit clairement le modèle conceptuel ou théorique à la base du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.2. La documentation³ décrit de manière détaillée les stratégies d'intervention efficaces ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.3. La documentation³ présente un plan des activités à réaliser ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.4. La documentation³ présente les outils d'évaluation à utiliser ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.5. La documentation³ décrit les résultats positifs qu'auront les interventions sur les participants ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.6. La documentation³ précise les buts du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.7. La documentation³ précise les objectifs de manière opérationnelle (mesurable) ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.8. La documentation³ précise les interventions prescrites dans le programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.9. La documentation³ précise les interventions proscrites dans le programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.10. La documentation³ présente des stratégies d'adaptation si certaines composantes du programme ne peuvent être implantées dans notre milieu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

1.11. La documentation³ précise les compétences des intervenants ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

1.12. La formation favorise l'acquisition de stratégies d'intervention efficaces auprès des participants ? (Si absence de formation mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

1.13. La formation est centrée sur les principes fondamentaux qui soutiennent les interventions ? (Si absence de formation mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

1.14. La formation démontre l'utilisation appropriée des techniques d'intervention dans des situations spécifiques ? (Si absence de formation mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

1.15. La supervision est axée sur des rétroactions qui ciblent la conformité au programme ? (Si absence de supervision mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.16. La supervision est offerte de manière continue dans notre milieu ? (Si absence de supervision mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.17. La supervision permet des échanges d'idées concernant le programme ? (Si absence de supervision mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.18. La durée de la formation et de la supervision est adéquate ? (Si absence de formation et de supervision mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

1.19. La fréquence de la formation et de la supervision est adéquate ? (Si absence de formation et de supervision mettre 0)

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

SECTION 2 : ORGANISATION

2.1. Le support de la direction à l'égard de ce programme est adéquat ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.2. La direction a fourni les ressources financières suffisantes ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.3. La direction a fourni les ressources humaines suffisantes ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.4. La direction a fourni les ressources matérielles suffisantes ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.5. La direction a pris les moyens pour assurer la stabilité du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.6. Le porteur du dossier dans notre milieu est suffisamment qualifié pour remplir ce mandat ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.7. La direction favorise une attitude positive du programme au sein du personnel ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.8. La direction a adéquatement adapté mes conditions de travail ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

2.9. La direction a adéquatement adapté mes horaires de travail ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

SECTION 3 : INTERVENANT

3.1. J'ai des appréhensions face au programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

3.2. Je perçois le programme de manière positive ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

3.3. Je suis motivé à acquérir de nouvelles méthodes de travail ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

3.4. Grâce à ce programme, je vais enrichir mon travail ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

3.5. Ce programme va améliorer ma pratique clinique ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

3.6. Ce programme va m'apporter des bénéfices personnels ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

3.7. Ce programme aura des effets positifs sur les participants ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

3.8. Je crois qu'il est possible d'appliquer un tel programme dans mon milieu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

3.9. Je sens que j'ai une place dans les discussions et les décisions concernant ce programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

SECTION 4 : PARTICIPANTS

4.1. La collaboration des participants favorise la réalisation de ce programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

4.2. Les participants perçoivent les bienfaits de ce programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

4.3. Les caractéristiques des participants ciblés par ce programme nuisent à la réalisation de ce programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

Autres commentaires : _____

ANNEXE XI

QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DU MODÈLE D'ACTION

(Gamache, Joly et Dionne, 2011)

PROJET DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

Questionnaire de validation du modèle d'action

Questionnaire auto-complété

Intervenants au programme *In vivo*.

Ce questionnaire concerne l'implantation du programme *In vivo* dans votre organisation. Veuillez y répondre **en fonction du ou des jeunes que vous avez actuellement en suivi**. Nous commencerons par des questions plus générales pour terminer par quelques questions plus spécifiques concernant certaines composantes du programme.

NOTE IMPORTANTE :

Ce questionnaire sera complété d'ici le **30 août 2017**.

SECTION 1 : IMPLANTATION DU PROGRAMME *IN VIVO*

Q1.1 En quelle année avez-vous commencé à travailler dans le programme *In vivo* auprès de cette clientèle ?

Année : (____)

Q1.2 Pour l'enfant actuel, avez-vous implanté le programme *In vivo* progressivement ?

0- Non () 1-Oui ()

Si oui, comment ? Quelles ont été les grandes étapes?

Q1.3 Pour l'enfant actuel, avez-vous apporté des modifications au programme ?

a) Avez-vous fait des ajouts ? 0- Non () 1-Oui () Lesquels ?

b) Avez-vous fait des retraits? 0- Non () 1-Oui () Lesquels ?

c) Avez-vous fait des modifications ou des adaptations?

0- Non () 1-Oui () Lesquelles ?

Q1.4 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation implante **actuellement** le programme *In vivo* de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

Commentaires : _____

Q1.5 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous implantez **actuellement** le programme *In vivo* de manière fidèle (conforme) au programme prévu?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

Commentaires : _____

Q1.6 Selon vous, est-ce que le niveau de complexité du programme *In vivo* est un frein à son implantation?

- 1- Pas du tout
- 2- Un peu
- 3- Moyennement
- 4- Beaucoup

a) Pourquoi?

Documentation

Q1.7 Sur quels documents vous basez-vous pour implanter le programme *In vivo* ?

Q1.8 À quelle documentation avez-vous accès ?

Q1.9 Les parents que vous suivez ont accès à quelle documentation ?

Q1.10 Les intervenants en milieu de garde de l'enfant dont vous suivez ont accès à quelle documentation ?

Q1.11 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la documentation relative au programme *In vivo* favorise son implantation de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

Commentaires : _____

SECTION 2 : LA CLIENTÈLE

Q2.1 Quelles sont les caractéristiques des enfants pour qui vous appliquez le programme *In vivo* ?

Q2.2 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le programme *In vivo* est adapté à votre clientèle ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires : _____

Q2.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la participation du ou des enfants que vous suivez favorise l'implantation du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires : _____

SECTION 3 : LE PROCESSUS CLINIQUE

Le programme *In vivo* prévoit un processus clinique en différentes étapes. Les questions qui suivent portent donc sur ce processus.

Étape 1 : Évaluation des besoins de l'enfant :

Q3.1 Comment évaluez-vous les besoins de l'enfant ?

Q3.2 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention?

Q3.3 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 2 : Choix des cibles d'intervention/objectifs :

Q3.4 Comment identifiez-vous les cibles d'intervention ? Comment priorisez-vous ces cibles d'intervention ?

Q3.5 Qui identifie ces cibles d'intervention ?

Q3.6 À quel endroit l'intervention se réalise-t-elle ? Pourquoi ?

Q3.7 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention?

Q3.8 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 3 : Choix des moyens d'intervention

Q3.9 Identifiez les approches d'intervention que vous utilisez (par exemple; PECS, TEACH, etc.) à l'intérieur du programme *In vivo* en précisant le matériel éducatif dont vous avez besoin (par exemple; pictogramme, horaire visuel, etc.).

Approches :

Matériels éducatifs :

Q3.10 Comment utilisez-vous les différentes approches et le matériel éducatif cités à la question 3.9 ?

Q3.11 Est-ce que vous utilisez d'autres approches ou techniques d'intervention qui ne sont pas prévues par le programme *In vivo*?

0- Non () 1-Oui () Lesquelles ?

Q3.12 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention?

Q3.13 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 4 : Suivi

Q3.14 Qui est responsable de l'évaluation des cibles d'intervention et des différents moyens mis en place ?

Q3.15 À quelle fréquence réalisez-vous un suivi des objectifs ?

Q3.16 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention?

Q3.17 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.18 Sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le processus clinique **actuellement** implanté dans votre organisation est fidèle au processus prévu par le programme *In vivo* ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

Commentaires : _____

SECTION 4 : LES PERSONNES QUI IMPLANTENT LE PROGRAMME :

Q4.1 Quel est le ratio intervenant/enfants ? _____

Q4.2 Quels sont les moyens de communication ou d'échanges qui vous aident à appliquer le programme *In vivo* dans votre organisation ?

Q4.3 Par rapport au programme *In vivo*, diriez-vous que vous êtes...

- 1- Pas du tout enthousiastes
- 2- Un peu enthousiastes
- 3- Moyennement enthousiastes
- 4- Très enthousiastes

a) Pourquoi?

Q4.4 Est-ce que l'application du programme *In vivo* dans votre organisation a un effet sur votre travail ?

- 1- Négatif
- 2- Neutre
- 3- Positif

a) Pourquoi?

Q4.5 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous possédez les caractéristiques nécessaires pour implanter fidèlement ce programme?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires : _____

SECTION 5 : L'ORGANISATION :

Q5.1 Disposez-vous des ressources nécessaires à l'implantation du programme *In vivo*?

- 1- Pas du tout
- 2- Un peu
- 3- Moyennement
- 4- Tout à fait

a) Pourquoi?

Supervision

Q5.2 Comment êtes-vous supervisé dans le programme *In vivo*?

Q5.3 À quelle fréquence êtes-vous supervisé et quelle est la durée des supervisions?

Q5.4 Est-ce que d'autres personnes vous supervisent?

Q5.5 Pourquoi existe-t-il un système de supervision?

Q5.6 Quel est le contenu abordé lors des rencontres de supervision ? La fidélité (conformité) du programme *In vivo* fait-elle partie de vos supervisions?

Q5.7 Quel est le déroulement typique d'une rencontre de supervision?

Q5.8 Comment vous préparez-vous à la supervision?

Q5.9 Comment la supervision permet-elle de développer vos compétences cliniques?

Formation

Q5.10 Avez-vous reçu une formation au programme *In vivo* dans le cadre de vos fonctions reliées au programme?

0- Non () 1-Oui ()

Q5.10a) Si oui, quel type de formation avez-vous bénéficié?

Q5.11 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation offre le support nécessaire pour implanter fidèlement le programme *In vivo*?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

Commentaires :

SECTION 6 : LES PARTENAIRES :

Q6.1 Quels sont les partenaires (internes et externes) avec qui vous travaillez dans le cadre du programme *In vivo*? Quels sont leurs rôles?

Partenaires	Rôles

Q6.2 Disposez-vous d'experts qui peuvent vous aider à appliquer le programme *In vivo*? Lesquels?

Q6.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vos partenaires favorisent l'implantation fidèle du programme?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

Commentaires : _____

ANNEXE XII

QUESTIONNAIRE CHILD'S EVALUATION INVENTORY (CEI)

(Kazdin, Siegel et Bass, 1992)

PROJET DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

CHILD'S EVALUATION INVENTORY

Nom de l'adolescent: _____ No : _____

Date : _____ Administré par : _____

Évaluation du programme par l'adolescent

Tu vas lire quelques questions à propos du programme que tu as suivi. Ça va fonctionner de la façon suivante. Tu vas lire les questions et je te demande de choisir la réponse qui décrit le mieux comment tu te sens. Essayons un exemple :

A. Aimais-tu venir aux rencontres ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
je n'aimais pas du tout venir	je n'aimais beaucoup venir	c'était OK	j'aimais venir	j'aimais beaucoup venir

1. As-tu appris des choses pendant le programme ?

1	2	3	4	5
rien	un peu	assez	pas mal	beaucoup

2. As-tu appris à mieux contrôler tes comportements ?

1	2	3	4	5
pas du tout	un peu	assez	pas mal	beaucoup

3. As-tu appris à reconnaître ta réaction au stress ?

1	2	3	4	5
pas du tout	un peu	assez	pas mal	beaucoup

4. As-tu appris à mieux comprendre ton stress ?

1	2	3	4	5
pas du tout	un peu	assez	pas mal	beaucoup

5. Est-ce que c'était le « fun » ou plaisant de participer au programme ?

1	2	3	4	5
pas du tout le «fun»	pas très le «fun»	assez le «fun»	pas mal le «fun»	très le «fun»

6. Comment te sentais-tu avant les rencontres ?

1	2	3	4	5
je ne voulais pas du tout y aller	je ne voulais pas vraiment y aller	ça ne me dérangeait pas d'y aller	j'avais hâte d'y aller	j'avais très hâte d'y aller

7. Quand tu étais à une rencontre, est-ce que tu avais hâte que ça se termine ?

1	2	3	4	5
tout le temps	souvent	quelques fois	j'aimais être là	j'aimais vraiment être là

8. Combien as-tu aimé le programme ?

1	2	3	4	5
je ne l'ai pas aimé du tout	je ne l'ai pas vraiment aimé	c'était correct	je l'ai pas mal aimé	je l'ai beaucoup aimé

9. Est-ce que les rencontres étaient intéressantes ?

1	2	3	4	5
très ennuyantes	un peu ennuyantes	ni ennuyantes, ni intéressantes	habituellement assez intéressantes	très intéressantes

10. Comment aimais-tu tes animatrices ?

1	2	3	4	5
je ne l'aimais pas du tout	je ne l'aimais pas vraiment	je l'aimais un peu	je l'aimais pas mal	je l'aimais beaucoup

11. Comment penses-tu que l'animateur(trice) t'aimait ?

1	2	3	4	5
elle ne m'aimait pas du tout	elle ne m'aimait pas vraiment	elle m'aimait un peu	elle m'aimait pas mal	elle m'aimait beaucoup

12. Est-ce que tu es capable d'appliquer à la maison ou à l'école ce que tu as appris dans le programme ?

1	2	3	4	5
non	un peu	assez	pas mal	beaucoup

13. Est-ce que tu es capable d'utiliser ce que tu as appris dans le programme pour mieux résoudre tes problèmes ?

1	2	3	4	5
non	un peu	assez	pas mal	beaucoup

14. Est-ce que tu es capable d'utiliser ce que tu as appris dans le programme pour mieux faire face à ce qui te *stress* ?

1	2	3	4	5
non	un peu	assez	pas mal	beaucoup

15. Est-ce que tu es capable d'utiliser ce que tu as appris dans le programme pour mieux t'entendre ou interagir avec les autres ?

1	2	3	4	5
non	un peu	assez	pas mal	beaucoup

16. Est-ce que ton comportement s'est amélioré à cause de ta participation au programme ?

1	2	3	4	5
il n'a pas du tout changé	il a très peu changé	il a un peu changé	il a pas mal changé	il a changé beaucoup

17. Est-ce que tu fais face plus efficacement à tes problèmes maintenant qu'avant le programme ?

1	2	3	4	5
non	un peu	assez	pas mal	beaucoup

18. Est-ce que tu contrôles mieux tes comportements maintenant ?

1	2	3	4	5
non	un peu	assez	pas mal	beaucoup

19. Qu'est-ce que tu penses globalement du programme ?

1	2	3	4	5
le programme n'est pas du tout bon	le programme n'est pas très bon	le programme est correct	le programme est pas mal bon	le programme est excellent

20. S'il te plaît, donne-moi tout autre commentaire que tu aimerais faire.

Merci pour votre collaboration.

Score initial	
Fidélité	

CEI- Évaluation de l'adolescent

Évaluation du traitement reçu par l'adolescent**Feuille de cotation**

Nom de l'adolescent :

No du sujet :

Nom du compilateur :

Date de cotation :

Jour/Mois/Année

Progrès de l'adolescent (PE)	
Item	Score
1	
2	
3	
4	
12	
13	
14	
15	
16	
17	
18	
Score PE total :	

Acceptabilité (ACC)	
Item	Score
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
19	
Score ACC total :	

Score total (PE + ACC) =

ANNEXE XIII

**QUESTIONNAIRE CHILD'S EVALUATION INVENTORY
de Kazdin, Siegel et Bass (1992) (adapté pour le projet de recherche)**

PROJET DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

Expérimentation du programme In vivo auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote

CHILD'S EVALUATION INVENTORY (Adapté)

Nom de l'adolescent: _____ No : _____

Date : _____ Administré par : _____

Évaluation du programme par l'adolescent

Des questions à propos du programme que tu as suivi te seront posées. Je vais te demander d'écrire la réponse qui décrit le mieux comment tu te sens. Sois honnête dans tes réponses!

1. Comment te sentais-tu avant les rencontres ?

2. Aimais-tu venir aux rencontres?

3. Quand tu étais à une rencontre, est-ce que tu avais hâte que ça se termine?

4. Qu'est-ce que tu penses du programme *In vivo*?

5. Est-ce que c'était le « fun » de participer au programme?

6. As-tu aimé le programme *In vivo*?

❖ Qu'est-ce que tu as aimé le plus?

❖ Qu'est-ce que tu as détesté le plus?

7. Quel thème as-tu le plus apprécié?

8. Qu'as-tu appris pendant le programme?

9. Est-ce que tu proposerais des changements au programme et à son animation?

- ❖ Non
- ❖ Si oui, lesquels?

10. As-tu préféré faire les activités au gymnase ou à la piscine?

- ❖ Quel module était ton préféré? Encerle la réponse

Trampoline - Barre parallèle – Espalier - Poutre

11. As-tu appris à mieux comprendre ton stress?

- ❖ Qu'est-ce qui te fait vivre du stress?

12. As-tu appris à reconnaître ta réaction au stress?

❖ Qu'est-ce qu'il se passe dans ton corps quand tu es stressée?

13. As-tu appris à mieux contrôler tes comportements?

❖ Que fais-tu quand tu es stressée?

❖ Nomme-moi tes comportements quand tu vis du stress?

14. Penses-tu que les animatrices aimaient travailler avec toi?

❖ Quels sont les attitudes ou comportements des animatrices qui t'aidaient le plus à contrôler ton stress?

❖ **Quels sont les attitudes ou comportements des animatrices qui nuisaient à ton contrôle du stress?**

15. Est-ce que tu es capable d'appliquer à la maison ou à l'école ce que tu as appris dans le programme pour contrôler ton stress?

16. Est-ce que tu es capable d'utiliser ce que tu as appris dans le programme pour mieux contrôler ton stress?

17. Est-ce que tu es capable d'utiliser ce que tu as appris dans le programme pour faire diminuer ton stress ?

18. Seras-tu capable d'utiliser ce que tu as appris dans le programme pour gérer ton stress quand tu seras avec d'autres personnes ?

19. Est-ce que ton comportement s'est amélioré à cause de ta participation au programme?

20. Est-ce que tu comprends mieux comment contrôler ton stress depuis que tu as participé au programme?

21. Est-ce que tu contrôles mieux tes réactions au stress maintenant?

❖ **Si oui, pourquoi?**

❖ **Si non, pourquoi?**

S'il te plaît, donne-moi tout autre commentaire que tu aimerais faire.

Merci pour ta collaboration.

ANNEXE XIV**TABLEAU 5 : QUESTIONS INITIALES DU CEI (Kazdin, Siegel et Bass,1992)
VERSUS LES QUESTIONS MODIFIÉES/REFORMULÉES
ET LES QUESTIONS QUI ONT ÉTÉ AJOUTÉES**

Tableau 5

Questions initiales du CEI (kazdin, siegel et bass, 1992) versus les questions modifiées/reformulées et les questions qui ont été ajoutées.

Questions CEI	Questions modifiées
As-tu appris pendant le programme?	Qu'as-tu appris pendant le programme?
Qu'est-ce que tu penses globalement du programme?	Qu'est-ce que tu penses du programme <i>In vivo</i> ?
Penses-tu que l'animatrice t'aimait?	Penses-tu que les animatrices aiment travailler avec toi?
Questions CEI	Questions ajoutées
As-tu appris à mieux comprendre ton stress?	Qu'est-ce qui te fait vivre du stress?
As-tu appris à reconnaître ta réaction au stress?	Qu'est-ce qui se passe dans ton corps quand tu es stressé?
As-tu appris à mieux contrôler tes comportements?	Que fais-tu quand tu es stressée? Nomme-moi tes comportements quand tu vis du stress?
Penses-tu que l'animatrice t'aimait?	Quels sont les attitudes ou comportements des animatrices qui t'aidaient le plus à contrôler ton stress? Quels sont les attitudes ou comportements des animatrices qui nuisaient à ton contrôle du stress?
Est-ce que les rencontres étaient intéressantes?	Qu'est-ce que tu as aimé le plus? détesté le plus? quel thème as-tu le plus apprécié?

ANNEXE XV

CERTIFICAT ÉTHIQUE DE L'UQAT



Le 10 avril 2017

Mme Lydia Gagnon Nolel
Étudiante à la maîtrise en psychoéducation
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Objet : Évaluation éthique – Projet « *Expérimentation du programme in vivo auprès de jeunes âgés entre 13 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote* »

Étant donné le risque en deçà du seuil minimal pour les participants, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (CÉR-UQAT) a eu recours le 16 mars 2017 à la procédure d'évaluation déléguée du projet cité en rubrique, par trois de ses membres, conformément à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (article 5.5.2).

Le CÉR-UQAT a évalué les modifications apportées au projet pour faire suite aux modifications qui avaient été demandées lors de cette évaluation. Toutes les modifications ont été faites à notre satisfaction et nous sommes heureux de vous délivrer le certificat attestant du respect des normes éthiques. Nous tenons également à souligner la rigueur avec laquelle vous avez intégré nos recommandations.

Je vous invite également à nous faire part de tout changement important qui pourrait être apporté en cours de recherche aux procédures décrites dans le formulaire de demande d'évaluation éthique ou dans tout autre document destiné aux participants.

En vous souhaitant tout le succès dans la réalisation de votre projet, je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Ariane Lacasse, Ph.D.
Présidente du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

AL/jc

c. c. Pr^e Marie-Hélène Foulon, directrice de recherche
Pr Jonathan Bluteau, directeur de recherche



Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

Certificat attestant du respect des normes éthiques

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue certifie avoir examiné le formulaire de demande d'évaluation éthique du projet de recherche et les annexes associées tels que soumis par :

Mme Lydie Dagnon-Nolet

Projet intitulé : « Examen de l'impact du programme de vie auprès de jeunes âgés entre 12 et 17 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme : Étude pilote »

Décision :

Accepté

Refusé : Suite aux dispositions des articles 5.5.1, 5.5.2 et 5.5.4 de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Autre :

Surveillance éthique continue :

Date de dépôt du rapport annuel : 10 avril 2018

Date de dépôt rapport final : À la fin du projet

Les formulaires modèles pour les rapports annuel et final sont disponibles sur le site web de l'UQAT : <http://recherche.uqat.ca/>

Membres du comité ayant participé à cette évaluation :

Nom	Poste occupé	Département ou discipline
Doña Muresanu	Membre professeur	Département des sciences de la gestion
Marc-André Brassard	Membre étudiant	Maîtrise en psychoéducation
Anaïs Lacasse	Présidente	Département des sciences de la santé

Date : 10 avril 2017

Anaïs Lacasse, Ph.D., présidente du CÉR-UQAT

Pour toute question : cer@uqat.ca

ANNEXE XVI

ATTESTATION DE FORMATION À L'ANIMATION DU PROGRAMME *IN VIVO*

ATTESTATION DE PARTICIPATION
FORMATION SUR L'ENTRAÎNEMENT À L'INOCULATION AU STRESS
Programme *In vivo*



Lydia Gagnon-Nolet

a complété une formation d'un jour (5h30) sur les contenus suivants :

- l'entraînement par l'inoculation au stress;
- l'application de techniques cognitivo-comportementales et psychoéducatives;
- les opérations professionnelles de planification, d'organisation, d'animation et d'utilisation liées au programme *In vivo* ;
- l'utilisation de modules d'induction de stress et de cardiofréquencesmètre pour soutenir l'intervention;
- l'utilisation des déterminants psychologiques d'une situation stressante pour induire du stress.

Jonathan Bluteau

Formateur responsable :
Jonathan Bluteau, psychoéducateur et professeur régulier
Département d'éducation et formation spécialisées
Université du Québec à Montréal

ATTESTATION DE PARTICIPATION
FORMATION THÉORIQUE
Programme *In vivo*



Lydia Gagnon-Nolet

- a complété une formation d'un jour (5h30) sur les contenus suivants :**
- les théories qui soutiennent la logique du programme et de l'approche *In vivo*
 - *psychopathologie développementale, vulnérabilité-stress-compétence et théorie du comportement planifié* ;
 - les notions relatives au stress et aux stratégies d'adaptation (*coping*) appliquées aux adolescents ;
 - les profils comportementaux selon une approche dimensionnelle ;
 - la planification, l'organisation, l'animation et l'utilisation du programme *In vivo* ;
 - l'entraînement par inoculation au stress ;
 - les conditions d'implantation du programme ;
 - les outils d'évaluation qui accompagnent le programme.

Jonathan Bluteau

Formateur responsable :

Jonathan Bluteau, psychoéducateur et professeur régulier
Département d'éducation et formation spécialisées
Université du Québec à Montréal

ANNEXE XVII**TABLEAU 11 : JUSTIFICATION DES MODIFICATIONS APPORTÉES LORS DE LA
MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME *IN VIVO***

Tableau 11

Justification des modifications apportées lors de la mise en œuvre du programme In vivo

Atelier 1 : Brise-glace		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. Une échelle de stress avec une cotation numérique (voir annexe XVII).	1. Sur l'échelle de stress, nous avons retiré les numéros et demandé à la participante de se servir de la gradation de couleurs (voir annexe XVII).	1. La participante demandait à quoi servaient les chiffres sur l'échelle et ne comprenait pas la cotation.
2. Il est demandé aux participants de choisir un animal, un objet ou une couleur qui leur ressemble et de l'écrire sur une feuille.	2. La mère a suggéré des objets en lien avec ses intérêts.	2. Cette question est abstraite pour la participante. Après trois modèles (animatrice, coanimatrice, mère), celle-ci ne parvient pas à choisir et elle ne comprend pas le sens de l'activité.
3. Présentation des valeurs qui sous-tendent l'intervention.	3. Pour chacune des informations fournies à la participante, nous validons sa compréhension.	3. Les valeurs sont incomprises par la participante. Elles doivent être expliquées et définies une à une et la compréhension reste incertaine.

Tableau 11(*suite*)

Atelier 2 : À la découverte du stress		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. Une image illustrant un mammouth avec deux hommes préhistoriques est utilisée pour visualiser le concept du stress.	1. Simplifier le dessin du mammouth à la main ainsi que les explications démontrant que le cerveau ne fait pas la différence entre le stress causé par un mammouth ou un oral en classe qui a été imagé (voir annexe XVIII). Nous avons remplacé le mammouth par un serpent.	1. Il y avait trop de détails. La notion de mammouth n'était pas claire et la participante n'arrivait pas à faire le lien. Nous lui avons demandé ce qui lui faisait très peur et avons remplacé le mammouth.
2. Explication des hormones sécrétées par le cerveau en situation de stress.	2. Nous avons utilisé le dessin pour expliquer les hormones qui sont sécrétées par le cerveau (voir annexe XIX).	2. Sans illustration, cette notion était incomprise et il lui était difficile de l'expliquer par la suite.
3. Présentation de l'affiche du système nerveux autonome pour expliquer ce qui se produit dans le corps lorsque le cerveau détecte une menace (voir annexe XXI).	3. Nous avons simplifié cette affiche par un dessin fait à la main (voir annexe XXI).	3. Pour faciliter la compréhension, car il y avait beaucoup de couleurs, de détails et les termes étaient difficiles à comprendre.
4. Explication des quatre éléments qui sont considérés comme une menace : SPIN	4. Nous avons fait dessiner à la participante ce qu'étaient les quatre ingrédients du SPIN selon elle.	4. Pour l'aider à assimiler les quatre ingrédients et faire des liens. Elle ne se rappelait plus ce que voulaient dire les lettres. Le concept était trop abstrait.

Tableau 11 (suite)

Atelier 3 : Je respire par le nez pour ma santé		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. Il est demandé de s'imaginer être à l'époque des hommes des cavernes, être des chasseurs de mammouth et partir à la chasse.	1. Nous avons fait un dessin de femme préhistorique nous représentant.	1. Afin de faciliter l'intégration de la notion et qu'elle puisse avoir un visuel.
2. Figure illustrant la performance de la mémoire en lien avec le niveau d'hormones de stress circulant dans notre organisme et notre cerveau.	2. Nous avons simplifié la figure illustrant le système de réponse au stress (mémoire optimale).	2. Cette théorie était difficile à comprendre pour elle.

Tableau 11 (suite)

Atelier 4 : On va y penser		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. Il est demandé aux participants s'ils ont vécu des évènements stressants durant la semaine et si cela pouvait influencer leurs comportements ou le déroulement de l'activité.	1. Lors des retours nous posions les questions : « Comment tu te sens aujourd'hui? » « Est-ce qu'il y a quelque chose qui te stresse? » (Nous avons poursuivi jusqu'à la fin des ateliers).	1. La participante n'arrivait pas à nous dire si quelque chose l'avait stressée entre les rencontres.
2. Explication des pensées qui influent sur nos émotions.	2. Nous avons remplacé des mots : <i>nos pensées influent, par nos pensées ont un rôle.</i>	2. Afin de faciliter la compréhension.
3. La figure illustrant le processus de pensée pour faire face aux situations (situation, pensées, émotions, langage intérieur, comportements).	3. Nous avons retiré les mots : <i>langage intérieur</i> dans le processus de pensée.	3. Nous ne voulions pas l'embrouiller davantage, car c'est abstrait.
4. Figure illustrant le processus d'une spirale émotionnelle comportant cinq points.	4. Nous avons simplifié les spirales émotionnelles en retirant deux points.	4. Afin de faciliter la compréhension.
	5. Nous lui avons fait dresser une liste des émotions qu'elle pourrait ressentir et les classer positives ou négatives.	5. Pour lui permettre d'avoir un repère visuel en tout temps.

Tableau 11 (suite)

Atelier 5 : Je spin mon stress		
Aucune modification apportée.		
Atelier 6 : Des stratégies pour la vie		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. Explication de ce qu'est l'adaptation	1. Nous avons expliqué l'adaptation à l'aide d'un schéma (voir annexe XXII) et avons simplifié. Par exemple : le programme <i>In vivo</i> nous aide à trouver des moyens pour contrôler notre stress.	1. Afin de permettre une meilleure compréhension, car la participante ne parvient pas à intégrer la matière.
2. Explication des styles d'adaptation (positif, négatif et soutien social) qui sont illustrés par des visages (heureux, triste et avec un sourire).	2. Nous avons remplacé les mots <i>styles d'adaptation</i> par, <i>façons de s'adapter</i> et nous avons changé le terme <i>soutien social</i> par <i>demander de l'aide</i> .	2. Afin de permettre une meilleure compréhension et favoriser l'intégration de la matière.
3. Explication des stratégies d'adaptation	3. Nous avons changé les mots <i>stratégies d'adaptation</i> par <i>les solutions possibles</i> ainsi que les mots : <i>stratégies</i> par <i>solutions/moyens</i> , <i>résoudre</i> par <i>réglé</i> , <i>se divertir</i> par <i>s'amuser</i> , <i>s'investir dans ses amis</i> par <i>être avec ses amis</i> , <i>s'accuser</i> par <i>ma faute</i> , <i>se réfugier dans la pensée magique</i> par <i>ignorer</i> .	3. Afin de permettre une meilleure compréhension et favoriser l'intégration de la matière.

Tableau 11 (*suite*)

Atelier 7 : Des problèmes aux solutions		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. La méthode de résolution de problème propose six étapes et chacune d'elles est expliquée.	1. Nous avons modifié l'explication de la résolution de problème pour une règle claire : quand tu as un problème, tu fais ces étapes. Nous avons retiré les éléments explicatifs pour utiliser seulement la figure.	1. Il y avait plusieurs explications pour chaque étape et la participante se perdait dans l'information.

Tableau 11 (suite)

Atelier 8 : Comme les cinq doigts de la main et Atelier 9 : Mon profil		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
1. Atelier 8 : La question suivante est demandée aux participants : quels avantages pourrait-il y avoir à se tourner vers les autres lorsque nous avons un problème?	1. Nous l'avons reformulé en deux questions par : À quoi ça sert de demander de l'aide? et Comment la personne peut t'aider?	1. La question est longue et nous la voulions plus directive.
2. Atelier 8 : Une question demande aux participants si les personnes qu'ils ont choisies font partie du réseau social : informationnel, affectif, utilitaire, récréatif.	2. Nous avons retiré cette question.	2. Nous ne voulions pas intégrer des notions de plus qui auraient pu la mêler davantage.
3. Atelier 9 : Compiler les observations des Échelles de stress pour en faire une finale.	3. Nous avons planifié le contenu du programme qui sera présenté aux parents.	3. Car nous fusionnions les rencontres 9 et 10.
4. Les participants notent quels sont les ingrédients du SPIN qui reviennent le plus souvent.		

Tableau 11 (*suite*)

Atelier 10 : Mes nouvelles compétences		
Contenu du programme	Modifications apportées	Causes
	1. Aucune modification apportée au contenu.	1. La rentrée scolaire qui débutait prochainement.

ANNEXE XVIII

**ÉCHELLE DE STRESS DU PROGRAMME *IN VIVO* ET
ÉCHELLE DE STRESS ADAPTÉE À LA CLIENTÈLE AYANT UN TSA**



IN VIVO

ÉCHELLE DE STRESS

Repos	1 2					
					Signaux physiques	Comportements
Autoregulation	3 4 5					
						Intériorisation
						Coregulation
Perte de contrôle	6 7 8 9 10					
						Intériorisation



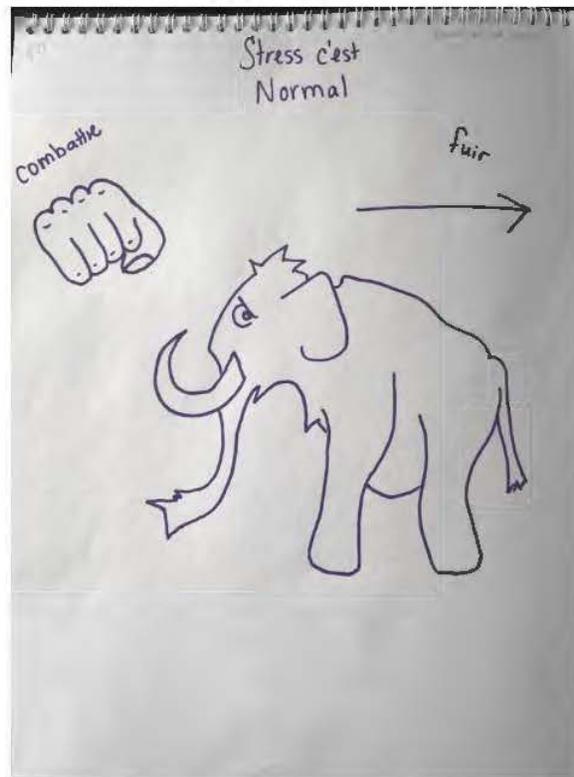
IN VIVO

ÉCHELLE DE STRESS

<p>Perte de contrôle</p> <p>Coregulation</p> <p>Autoregulation</p> <p>Repos</p>				
		Signaux physiques	Comportements	Pensées

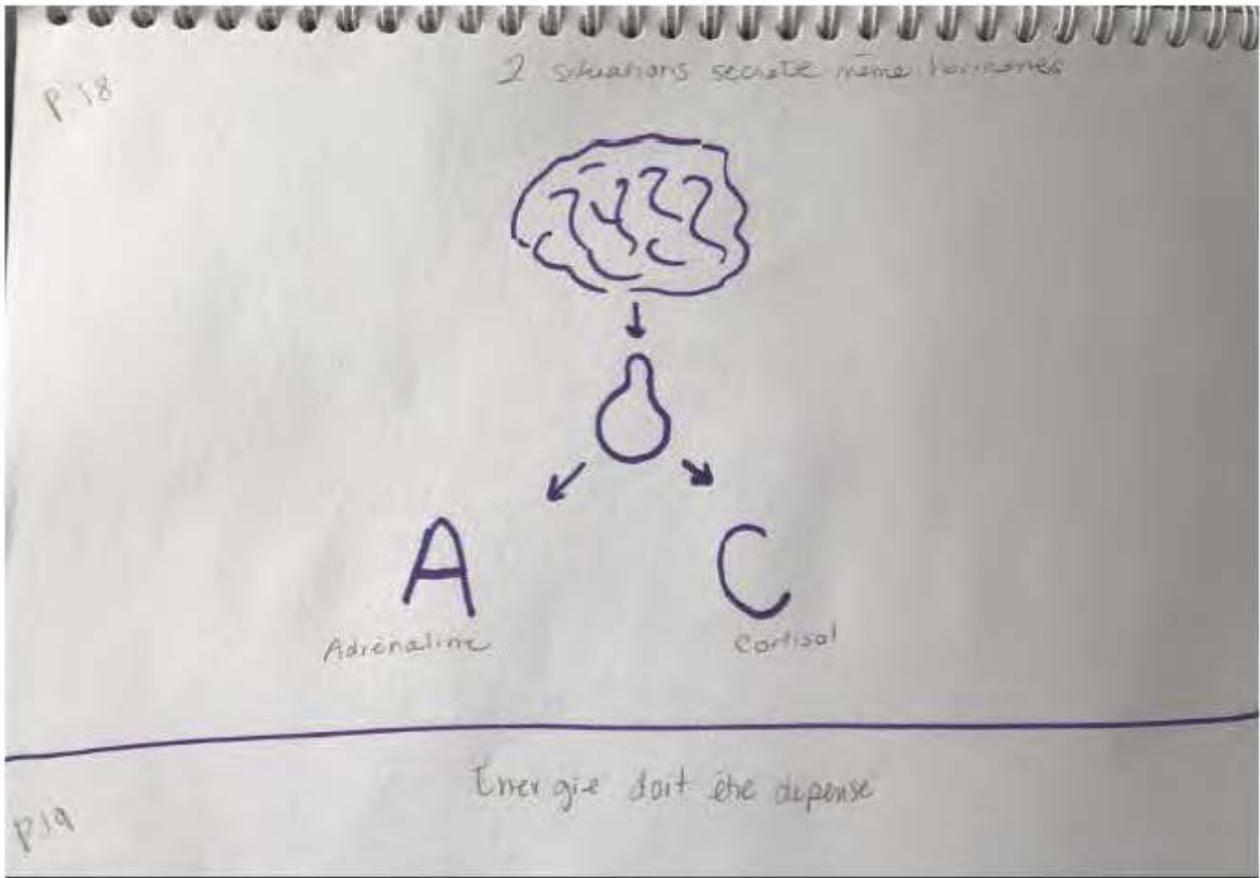
ANNEXE XIX

DESSIN DU MAMMOUTH SIMPLIFIÉ ET EXPLICATION DU CERVEAU



ANNEXE XX

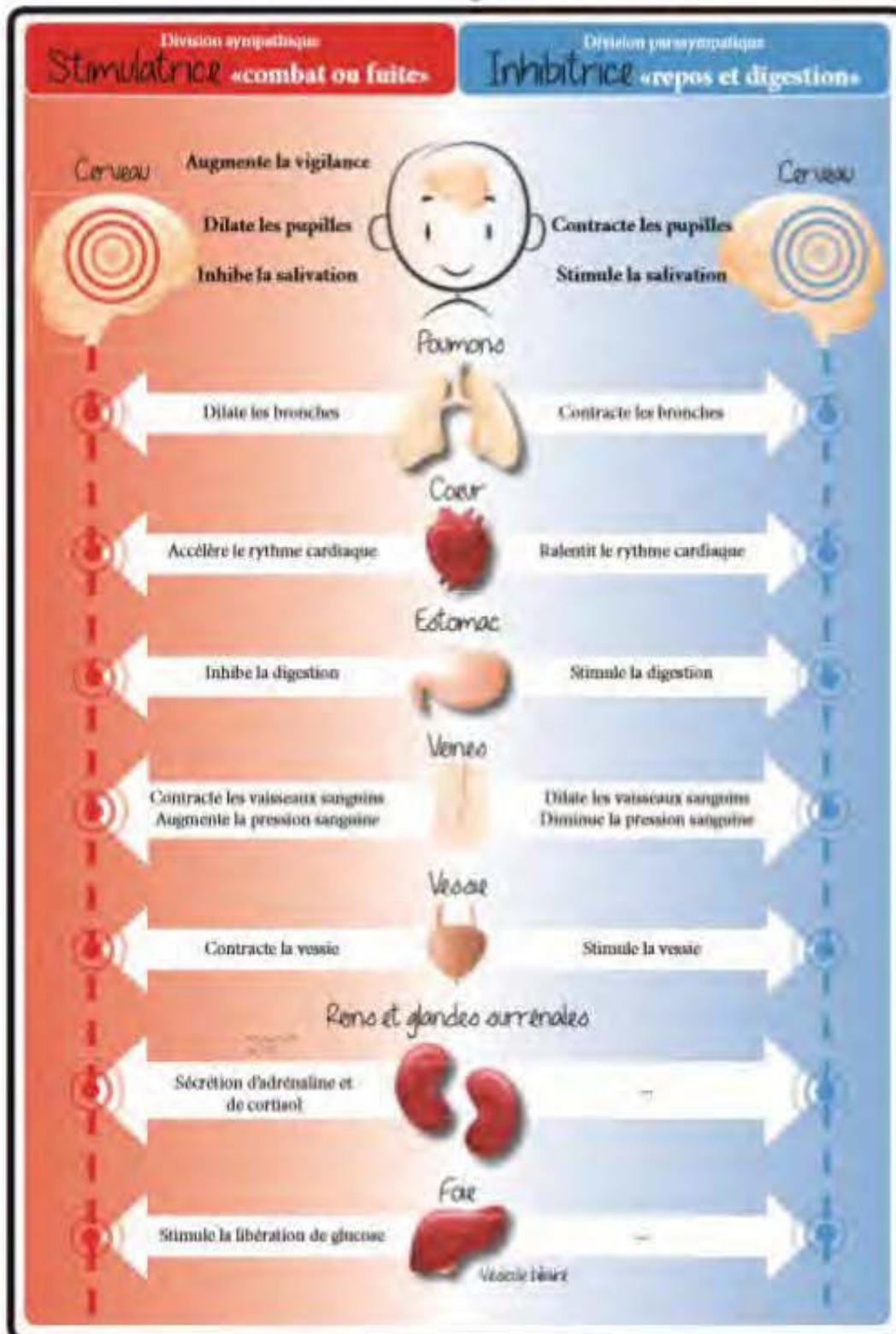
DESSIN DES HORMONES QUI SONT SÉCRÉTÉES PAR LE CERVEAU



ANNEXE XXI

AFFICHE DU SYSTÈME NERVEUX AUTONOME ET DESSIN FAIT À LA MAIN

Systeme nerveux autonome - reaction de notre systeme de stress





ANNEXE XXII

EXPLICATION DE L'ADAPTATION SOUS FORME DE SCHÉMA

ADAPTATION



S'ajuster aux problèmes de la vie



Moyens qu'on choisit pour régler nos problèmes

ANNEXE XXIII

**TABLEAU 13 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 2,
CONCERNANT LA COMPOSANTE DE L'ORGANISATION, DU
QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008) (N=2)**

Tableau 13

Résultats aux questions de la section 2, concernant la composante de l'organisation, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
2.1 Le support de la direction à l'égard de ce programme est adéquat?	10	10
2.2 La direction a fourni les ressources financières suffisantes?	10	10
2.3 La direction a fourni les ressources humaines suffisantes?	10	10
2.4 La direction a fourni les ressources matérielles suffisantes?	10	10
2.6 Le porteur du dossier dans notre milieu est suffisamment qualifié pour remplir ce mandat?	10	10
2.7 La direction favorise une attitude positive du programme au sein du personnel?	10	10
2.8 La direction a adéquatement adapté mes conditions de travail?	10	10
2.9 La direction a adéquatement adapté mes horaires de travail?	10	10
Total (sur 80)	80	80
Pourcentage	100 %	100 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

ANNEXE XXIV

**TABLEAU 14 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 3,
CONCERNANT LA COMPOSANTE DE L'INTERVENANT, DU
QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008) (N=2)**

Tableau 14

Résultats aux questions de la section 3, concernant la composante de l'intervenant, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
3.1 J'ai des appréhensions face au programme?	4	0
3.2 Je perçois le programme de manière positive?	10	10
3.3 Je suis motivé à acquérir de nouvelles méthodes de travail?	10	10
3.4 Grâce à ce programme, je vais enrichir mon travail?	10	10
3.5 Ce programme va améliorer ma pratique clinique?	10	10
3.6 Ce programme va m'apporter des bénéfices personnels?	8	1
3.7 Ce programme aura des effets positifs sur les participants?	7	10
3.9 Je sens que j'ai une place dans les discussions et les décisions concernant ce programme?	10	9
Total (sur 80)	69	60
Pourcentage	86 %	75 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

ANNEXE XXV

**TABLEAU 16 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 1,
CONCERNANT LA COMPOSANTE DU PROGRAMME, DU
QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION (Joly, 2008) (N=2)**

Tableau 16

Résultats aux questions de la section 1, concernant la composante du programme, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions sur la documentation	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
1.1 La documentation décrit clairement le modèle conceptuel ou théorique à la base du programme?	10	10
1.2 La documentation décrit de manière détaillée les stratégies d'intervention efficaces?	10	10
1.3 La documentation présente un plan des activités à réaliser?	10	10
1.4 La documentation présente les outils d'évaluation à utiliser?	10	10
1.5 La documentation décrit les résultats positifs qu'auront les interventions sur les participants?	8	10
1.6 La documentation précise les buts du programme?	10	10
1.7 La documentation précise les objectifs de manière opérationnelle (mesurable)?	8	9
1.8 La documentation précise les interventions prescrites dans le programme?	10	10
1.9 La documentation précise les interventions proscrites dans le programme?	1	3
1.10 La documentation présente des stratégies d'adaptation si certaines composantes du programme ne peuvent être implantées dans notre milieu?	4	6

Tableau 16 (suite)

Questions sur la documentation	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
1.11 La documentation précise les compétences des intervenants?	10	10
Questions sur la formation		
1.12 La formation favorise l'acquisition de stratégies d'intervention efficaces auprès des participants?	10	10
1.13 La formation est centrée sur les principes fondamentaux qui soutiennent les interventions?	10	10
1.14 La formation démontre l'utilisation appropriée des techniques d'intervention dans des situations spécifiques?	10	10
Questions sur la supervision		
1.15 La supervision est axée sur des rétroactions qui ciblent la conformité au programme?	10	10
1.16 La supervision est offerte de manière continue dans notre milieu?	10	10
1.17 La supervision permet des échanges d'idées concernant le programme?	10	10
1.18 La durée de la formation et de la supervision est adéquate?	10	10

Tableau 16 (suite)

Question sur la supervision	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
1.19 La fréquence de la formation et de la supervision est adéquate?	10	10
Total (sur 190)	171	178
Pourcentage	90 %	94 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

ANNEXE XXVI

**TABLEAU 17 : RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA SECTION 4,
CONCERNANT LA COMPOSANTE DES PARTICIPANTS, DU
QUESTIONNAIRE DE FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION DE JOLY (2008) (N=2)**

Tableau 17

Résultats aux questions de la section 4, concernant la composante des participants, du questionnaire de fidélité d'implantation de Joly (2008) (N=2)

Questions	Scores des animatrices /10	
	Animatrice 1	Animatrice 2
4.1 La collaboration des participants favorise la réalisation de ce programme?	6	10
4.2 Les participants perçoivent les bienfaits de ce programme?	6	7
4.3 Les caractéristiques des participants ciblés par ce programme nuisent à la réalisation de ce programme?	6	6
Total (sur 30)	18	23
Pourcentage	60 %	77 %

Note. Échelle de réponses du questionnaire de Joly (2008), 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

ANNEXE XXVII

**TABLEAU 18 : RECOMMANDATIONS SUGGÉRÉES AU PROGRAMME *IN VIVO*
POUR UNE MISE EN ŒUVRE AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE AYANT UN TSA.**

Tableau 18

Recommandations suggérées au programme In vivo pour une mise en œuvre auprès d'une clientèle ayant un TSA.

Recommandations	Séances-Activités									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Diviser la matière en deux séances		X	X	X		X		X		
Simplifier la notion théorique	X	X	X	X		X	X	X		
Ajouter des images		X	X	X						

ANNEXE XXVIII

**TABLEAU 19 : PROPOSITION À SUIVRE SUR 15 SEMAINES DANS LE CADRE
D'UNE MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME *IN VIVO* AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE
AYANT UN TSA**

Tableau 19

Proposition à suivre sur 15 semaines dans le cadre d'une mise en œuvre du programme In vivo auprès d'une clientèle ayant un TSA

Semaines	Séances-Activités	Semaines	Séances-Activités
1	1	9	6
2	2	10	6
3	2	11	7
4	3	12	8
5	3	13	8
6	4	14	9
7	4	15	10
8	5		