



Rapport de recherche

Novembre 2018

AUGMENTER L'ACCESSIBILITÉ DES FORMATIONS PARENTS PAR UNE OFFRE DE PROGRAMME INDIVIDUALISÉE : ÉTUDE PILOTE

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

Par :

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

Suzie McKinnon, chercheuse au CIUSSS
Saguenay – Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-
St-Laurent et CISSS Côte-Nord

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

En collaboration :

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



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

Coauteures

Myriam Rousseau

chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Suzie McKinnon

chercheuse au CIUSSS Saguenay – Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord

Marie-Hélène Poulin

professeure à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Collaborateurs principaux

Jacinthe Bourrassa,

agente de planification, programmation et recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Réalisé grâce à la participation

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

Tous les parents ayant accepté de participer au projet

Les intervenants du CIUSSS MCQ, du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue et du CISSS de la Côte-Nord

Révision

Anny Trépanier,

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

Josée Mac Donald, technicienne en

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

Soutien à l'édition

Paul Guyot,

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

Valérie Provencher,

agente de planification, programmation, recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Rousseau, M., McKinnon, S. et Poulin, M.-H. (2018). CIUSSS MCQ. *Augmenter l'accessibilité des formations parents par une offre de programme individualisée : étude pilote*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 54 pages.

Ce document a été rédigé selon les règles de la nouvelle orthographe.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-82788-7

Sommaire

Cette étude pilote vise à obtenir des données préliminaires qui permettront de documenter la pertinence d'offrir le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » dans une formule de services individualisés. Plus spécifiquement, il vise à documenter les effets du programme chez les parents et les enfants, de même que l'acceptabilité sociale du programme. Ce dernier est offert sur une base volontaire aux parents d'enfants ayant un TSA, âgés de 7 ans et moins recevant des services en centre de réadaptation. Étant une étude à devis mixte (quantitatif et qualitatif), la collecte de données a été réalisée auprès de 12 mères qui ont participé et terminé l'étude. L'âge moyen des enfants est de 60,24 mois (5 ans; $\sigma = 13,14$ mois).

La procédure d'évaluation repose principalement sur des questionnaires et des évaluations directes. En ce qui concerne les effets du programme chez les mères, l'indice de détresse psychologique, le bien-être psychologique, la qualité de la vie familiale, les conflits parentaux, les connaissances des troubles du spectre de l'autisme et les compétences éducatives parentales sont évalués. Chez les enfants, c'est la sévérité de leurs comportements et leurs comportements adaptatifs qui sont mesurés. La majorité des évaluations se déroule à trois moments différents soit; avant l'expérimentation du programme, à la suite du dernier atelier et trois mois après le dernier atelier. Quant à l'acceptabilité sociale du programme de formation, elle est évaluée lors du dernier atelier du programme. « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » s'appuie sur les principes généraux de l'analyse comportementale appliquée. Il vise une diminution des comportements problématiques chez l'enfant tout en favorisant l'acquisition de nouvelles compétences. Ces objectifs transigent par l'augmentation des connaissances et des compétences des parents qui suivent le programme.

Les résultats mettent en lumière la satisfaction des parents concernant la diminution des comportements problématiques présentés par leur enfant, l'apprentissage de stratégies utiles et leur niveau de confiance en regard de leur capacité parentale. La majorité des mères participantes recommande ce programme à tous les parents d'enfants ayant un TSA et considère les procédures enseignées. Quant aux effets du programme, les données recueillies lors de l'évaluation de l'acceptabilité sociale rapportent une perception de gains tant chez les parents que chez les enfants. Toutefois, bien que les résultats relatifs aux parents (détresse et bien-être psychologique, qualité de vie, conflits parentaux, compétences éducatives et connaissance en TSA) ne soient pas significatifs, des gains cliniques sont observés. Par contre, du côté des enfants, la sévérité de leurs comportements et l'augmentation de leurs comportements adaptatifs sont significatives. Ces résultats, ainsi que leur implication pour la recherche et la pratique, sont discutés plus en détail dans ce rapport.

Table des matières

Sommaire	I
Introduction.....	1
1. Contexte théorique	2
1.1 Trouble du spectre de l'autisme	2
1.2 Impacts du TSA chez les parents	2
1.3 Le soutien offert aux parents	3
1.4 Programmes de formation pour les parents	3
1.5 But.....	3
1.5.1 Objectifs généraux.....	4
2. Méthode.....	5
2.1 Devis de recherche.....	5
2.2 Participants.....	5
2.3 Instruments de mesure	6
2.3.1 Instruments pour décrire l'échantillon	6
2.3.2 Instruments pour évaluer les effets chez les parents	7
2.3.3 Instruments pour évaluer les effets chez les enfants.....	9
2.3.4 Instrument pour évaluer l'acceptabilité sociale.....	10
2.4 Description du programme.....	11
2.5 Procédure	12
2.6 Certification éthique	13
2.7 Plan d'analyse	13
3. Résultats.....	14
3.1 Effets chez les parents	14
3.1.1 Détresse psychologique	14
3.1.2 Bien-être psychologique	15
3.1.3 Qualité de vie	15
3.1.4 Conflits parentaux.....	16
3.1.5 Connaissances du trouble du spectre de l'autisme	16
3.1.6 Compétence éducative parentale	16
3.2 Effets chez les enfants.....	17
3.2.1 Sévérité des comportements de l'enfant.....	17
3.2.2 Comportements adaptatifs de l'enfant	18
3.3 Évaluation de l'acceptabilité sociale du programme.....	18
3.3.1 Bilan final.....	18
Discussion	20
Conclusion.....	23
Références	24

Liste des annexes

Annexe 1	Questionnaire sociodémographique	30
Annexe 2	Formulaires de consentement	33
Annexe 3	Certificat éthique	45

Liste des tableaux

Tableau I	Description de l'échantillon	5
Tableau II	Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (parents)	8
Tableau III	Instruments, qualité psychométrique et temps de mesure (enfants)	10
Tableau IV	Instruments composant le bilan final et qualités psychométriques	11
Tableau V	Organisation du programme	12
Tableau VI	Moyennes, écarts-types et analyses de Friedman (bien-être psychologique)	15
Tableau VII	Moyennes, écarts-types et analyses de Friedman (qualité de vie)	16
Tableau VIII	Moyennes, écarts-types et analyses de Friedman sur les scores standardisés	18
Tableau IX	Résultats aux mesures de l'acceptabilité sociale évaluée par le parent	19
Tableau X	Effets du programme évalués au bilan final	19

Liste des figures

Figure 1	Scores sommatifs à l'échelle de détresse	14
Figure 2	Scores sommatifs aux échelles de compétences éducatives parentales	17

Introduction

En constante augmentation, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement l'enfant autiste, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid et Poirier, 2014; Karst et Van Hecke, 2012). À juste titre, il importe de s'arrêter et de réfléchir au type de soutien pouvant être offert aux parents d'enfants ayant un TSA. Pour l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS, 2014), il est prioritaire d'offrir de la formation continue et de l'accompagnement à ces parents. D'ailleurs, les programmes de formation destinés à ces derniers font bonne figure (Bearss et collab., 2015). Toutefois, au Québec, peu de formations développées spécifiquement pour ces parents et ayant fait l'objet d'une évaluation sont disponibles (Stipanovic et collab., 2014), qui plus est, en français. De plus, majoritairement offertes en formule groupe, elles ne sont pas toujours adaptées à la réalité de plusieurs familles, notamment celles vivant en régions rurales ou éloignées. Dans le contexte actuel, les intervenants des CISSS et des CIUSSS offrant des services aux jeunes enfants ayant un TSA reconnaissent l'importance d'impliquer les parents dans l'intervention (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, 2010). Cependant, il y a peu d'indications concernant les modalités à privilégier.

La première section du présent rapport traitera du trouble du spectre de l'autisme, de ses impacts chez les parents, du soutien offert à ces derniers, dont les programmes de formation parentale, suivi du but et des objectifs de l'étude. La deuxième section portera sur la méthode utilisée. Plus spécifiquement, une description détaillée de l'échantillon, des instruments utilisés, du programme « L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action! », des procédures et des types d'analyses quantitatives et qualitatives utilisés sera réalisée. La troisième section sera dédiée aux résultats présentés sous l'angle des effets du programme de formation chez les parents puis, ceux chez les enfants. Il sera également question de l'évaluation de l'acceptabilité sociale du programme de formation ainsi que des aspects positifs autant que ceux faisant obstacle à ce dernier tels qu'exprimés par les parents. En quatrième lieu, la discussion mettra en lumière les résultats de l'étude, ses limites de même que des recommandations pour de futures recherches.

1. Contexte théorique

1.1 Trouble du spectre de l'autisme

Le TSA se définit par plusieurs critères diagnostiques dont des difficultés persistantes, sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013). Les symptômes qui limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien doivent être présents depuis la petite enfance et les perturbations ne doivent pas être expliquées par une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement. C'est la variabilité des manifestations et le niveau d'aide requis qui détermineront un des trois niveaux de sévérité accordés. Les symptômes cliniques varient également en raison de leur nature, leur sévérité, leur fréquence et l'âge de leur apparition, pouvant être plus marqués à certains âges qu'à d'autres. Au Canada, l'Agence de la santé publique estime la prévalence du TSA à 1 enfant sur 66 (Ofner et collab., 2018). Au Québec, en 2014-2015, l'Institut national de santé publique du Québec révélait dans son rapport « Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec » que 16 987 enfants de 5 à 17 ans ont reçu un diagnostic de TSA (Binta Diallo et collab., 2017). Par ailleurs, en 2014, Noiseux estimait à 25 % l'augmentation annuelle du taux de prévalence chez cette population entraînant par le fait même un besoin grandissant de services destinés aux enfants et à leur famille. Il est d'ailleurs considéré comme l'un des troubles sévères du développement les plus fréquents (National Autism Center, 2015).

1.2 Impacts du TSA chez les parents

Les enfants ayant un TSA risquent davantage de présenter des comportements-défis (McClintock, Hall, et Oliver, 2003). Ces comportements apparaissent en bas âges, se cristallisent avec le temps et interfèrent avec l'apprentissage des compétences attendues en fonction de l'âge de l'enfant (Fodstad, Rojahn et Matson, 2012). Ils ont pour effet de limiter les compétences sociales et de réduire les opportunités d'apprentissage (Matson, Hess et Mahan, 2013; Matson et collab., 2010). Par définition, les enfants ayant un TSA présentent un déficit au niveau des comportements adaptatifs (Kjellmer et collab., 2012; Ventola et collab., 2014), ce qui entraîne des défis dans leur quotidien quant à leur fonctionnement et leur l'autonomie. La présence de ces comportements à des conséquences directes chez les parents notamment au regard du sentiment d'auto-efficacité parentale, du stress parental, ainsi que de la santé psychologique et physique (Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau et collab., 2014). Les parents évoquent une charge éducative lourde avec le sentiment de subir un niveau de stress élevé ainsi qu'un grand nombre d'émotions négatives comme la tristesse, la culpabilité, la frustration et un sentiment d'isolement social (Hayes et Watson, 2013; Kuhlthau et collab., 2014; Rivard et collab., 2014). Les familles sont souvent limitées dans leurs activités sociales, à cause des conséquences que peuvent occasionner la présence de comportements-défis chez leur enfant et leur fardeau financier est augmenté en comparaison aux autres familles (Ouyang et collab., 2010). En conséquence, de plus en plus d'études soulignent la nécessité d'intervenir directement auprès des parents, non pas uniquement pour favoriser les effets de l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA, mais aussi pour les aider à s'ajuster aux difficultés rencontrées (Benson, 2010; Karst et Hecke, 2012; Scahill et collab., 2016).

1.3 Le soutien offert aux parents

Malgré la reconnaissance du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003, 2012, 2017) de l'importance de soutenir les parents vivant avec un enfant ayant un TSA, il y a actuellement au Québec une insuffisance des services par rapport aux besoins des parents (Dell'armi et collab., 2016). Les familles doivent faire de nombreuses démarches pour obtenir des services et se heurtent trop souvent à un manque dans l'offre de services (McGill, Papachristoforou, et Cooper, 2006). Un des moyens de soutenir ces parents est de rendre disponibles des programmes de formation leur étant spécifiquement destinés. L'efficacité de ces programmes est d'ailleurs démontrée dans de récentes études (Brookman-Frazee et collab., 2015; Steiner et collab., 2012). Utilisés en complément à une intervention précoce et intensive, ces programmes montrent des effets positifs, entre autres, sur le développement de compétences parentales, la qualité de la relation parent-enfant, ainsi que sur le bien-être et le sentiment d'efficacité parentale (ex. : Schertz et Odom, 2007). De plus, ils favorisent une meilleure généralisation et le maintien des apprentissages chez l'enfant (Solish et Perry, 2008).

1.4 Programmes de formation pour les parents

Déjà en 1973, Lovaas et collab. proposaient de former les parents à intervenir avec leur enfant autiste. Les parents, agents primaires d'intervention adéquats, peuvent offrir des occasions d'apprentissage quotidien à leur enfant (Marcus, Swanson et Vollmer, 2001). Cependant, bien que l'importance d'impliquer les parents dans l'intervention soit pleinement reconnue par les milieux (FQCRDITED, 2010) et que plusieurs auteurs soulignent l'importance de la collaboration et de la participation de la famille dans le cadre des programmes d'intervention précoce auprès des enfants ayant un TSA (Minjarez et collab., 2011), il y a peu d'indications concernant les modalités à privilégier. Par ailleurs, peu de formations à destination des familles sont documentées et évaluées rendant difficile toute diffusion, amélioration, comparaison, autant dans la pratique clinique qu'en recherche. C'est dans cette perspective que le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » (Ilg, Rousseau et Clément, 2016) a été développé. Ce programme a fait l'objet d'études mettant en lumière la pertinence de ce dernier notamment au niveau de l'augmentation du sentiment de compétences chez les parents (Rousseau, Paquet, et Clément, 2016; Ilg et collab., 2018). Toutefois, ce programme, tout comme plusieurs autres, est offert en groupe. Cette forme de dispensation de services présente certains défis pour les milieux d'interventions (Hamad et collab., 2010; Jang, 2012; Vismara, Young, et Rogers, 2012), de nombreux parents n'ayant pas la possibilité d'en bénéficier (éloignement géographique, organisation complexe pour la garde de l'enfant) (Mourgela, Pacurar et Clément, 2015). Des intervenants mentionnent également que, pour certains parents, le format groupe n'est pas adapté à leur réalité (contexte familial de parents séparés, personnalité du parent, etc.) (Rousseau et collab., 2016). En somme, l'ajout de formation spécifique dans une modalité individualisée viendrait bonifier les services offerts aux familles et pourrait contribuer à la diminution des défis auxquels elles font face, au développement de leurs connaissances, de leurs pratiques d'intervention et de leur implication parentale en plus d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie.

Le présent projet a donc permis d'obtenir des données préliminaires qui permettront de documenter la pertinence d'offrir le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » dans une formule de services individualisés en présence et au lieu choisi par le parent (centre de réadaptation ou résidence familiale).

1.5 But

Documenter une première expérimentation du programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » offert en formule individuelle.

1.5.1 Objectifs généraux

- Documenter les effets du programme chez les parents
- Documenter les effets du programme chez les enfants
- Documenter l'acceptabilité sociale du programme

2. Méthode

2.1 Devis de recherche

Un devis mixte, incluant des évaluations qualitatives et quantitatives, est proposé. La procédure d'évaluation repose principalement sur des questionnaires et des évaluations directes. Les données quantitatives ont été compilées aux fins d'analyse à l'aide du logiciel SPSS 23. Une analyse de contenu organisée autour de trois phases chronologiques : la préanalyse, l'exploitation du matériel ainsi que le traitement des résultats, l'inférence et l'interprétation, a été réalisée pour les données qualitatives issues du document « Bilan final » des participants (Mucchielli, 2006).

2.2 Participants

Durant la période de l'étude pilote, entre février et octobre 2017, 17 mères d'enfants ayant un TSA âgés de 7 ans et moins et recevant des services d'un établissement du réseau ont participé à la recherche. Les participantes provenaient de trois régions différentes du Québec : Laurentides, Abitibi-Témiscamingue et Côte-Nord. Pour différentes raisons, telles que le manque de temps, la maladie et la perte d'emploi, 5 mères se sont retirées du programme et de la recherche. Ainsi, ce sont 12 mères qui ont participé et terminé l'étude. L'âge moyen des enfants est de 60,24 mois (5 ans) ($\sigma = 13,14$). Le plus jeune est âgé de 45,93 mois et le plus vieux, de 89,86 mois. Signalons aussi que l'accès à la formation n'est pas lié à la participation à la recherche. Un parent qui refusait de participer à la recherche pouvait participer à la formation sans que cela influence les services reçus de la part de l'établissement. Le Tableau I présente les principales caractéristiques des parents participants.

Tableau I
Description de l'échantillon

	<i>n</i>	%
Genre de l'enfant		
Fille	4	33
Garçon	8	67
Genre du répondant		
Femme	12	100
Homme	0	0
Langue parlée		
Français	8	67
Autre (français et anglais; français et espagnol)	4	33
Type de famille		
Nucléaire	7	58,3
Recomposée	1	8,3
Monoparentale	4	33,3

Niveau scolaire		
Études secondaires partiellement complétées	1	8,3
Études collèges partiellement complétées	2	16,7
DEC obtenu	4	33,3
Diplôme études universitaires obtenu	2	16,7
DEP obtenu	3	25,0
Revenu familial		
Entre 5 001 \$ et 10 000 \$	1	9,1
Entre 10 001 et 15 000 \$	2	18,2
Entre 15 001 et 20 000 \$	1	9,1
Entre 35 001 et 40 000 \$	1	9,1
Plus de 40 000 \$	1	9,1
Plus de 60 000 \$	1	9,1
Plus de 80 000 \$	2	18,2
Plus de 100 000 \$	2	18,2
Âge moyen des enfants = 60,66 mois ($\sigma = 12,42$)		

2.3 Instruments de mesure

2.3.1 Instruments pour décrire l'échantillon

2.3.1.1 Questionnaire sociodémographique

Un premier questionnaire a été développé par l'équipe de recherche afin d'être en mesure de décrire les caractéristiques des participants. Il s'agit du questionnaire sociodémographique qui comprend des questions portant sur le parent participant au programme (genre, langue parlée, niveau de scolarité, etc.) l'enfant (âge, diagnostic, etc.) et sur les services reçus (annexe 1).

2.3.1.2 *Childhood Autism Rating Scale*, 2^e édition

Le *Childhood Autism Rating Scale*, 2^e édition (CARS-2) (Schopler et collab., 2010), est un outil d'évaluation réalisée sous forme d'entrevue et il est utilisé pour évaluer le degré de sévérité des symptômes autistiques des enfants. Cette échelle d'évaluation des comportements permet de distinguer les enfants dont les signes d'autisme sont discrets ou moyens, des enfants dont l'autisme est sévère, mais, aussi, de distinguer les enfants autistes des enfants porteurs d'autres troubles du développement sans syndromes autistiques associés. Cet outil peut être utilisé auprès d'enfants de 2 ans et plus. Il convient aussi à une clientèle ayant une déficience visuelle ou auditive. Cet instrument d'évaluation peut se dérouler sous la forme d'une entrevue avec une personne qui connaît bien la personne à évaluer ou sous la forme d'une observation (directe ou indirecte) de la personne elle-même. La passation de l'outil dure habituellement 30 minutes et est basée sur 15 éléments d'observation des comportements manifestés par l'enfant. En plus de l'indication diagnostique, l'instrument permet d'évaluer le niveau de sévérité des symptômes du TSA. C'est surtout à cette fin que l'instrument a été utilisé dans la présente étude, les résultats permettant de mieux décrire les caractéristiques comportementales des enfants.

2.3.2 Instruments pour évaluer les effets chez les parents

2.3.2.1 Index de détresse psychologique de l'enquête Santé Québec

Afin d'évaluer le niveau de détresse psychologique des mères, l'Index de détresse psychologique de l'enquête Santé Québec abrégé (IDPESQ-Abrégé) (Préville et collab., 1992) est utilisé. L'échelle comprend 14 items et permet, à l'aide d'une échelle en 4 points de (1) « jamais » à (4) « très souvent », d'évaluer quatre dimensions associées à la détresse psychologique chez les parents, soit la dépression (5 items), l'anxiété (3 items), l'irritabilité (4 items) et les problèmes cognitifs (2 items). Toutefois, étant donné le peu d'items contenus dans certaines sous-échelles (anxiété et problèmes cognitifs), elles ne sont pas utilisées dans cette étude puisque sur le plan statistique elles sont peu fiables et difficiles à interpréter et donc non recommandées par les auteurs (Préville et collab., 1992). Le score sommatif a été rapporté sur 100 (Institut de la statistique du Québec, 2013). Plus ce score est élevé, plus le parent éprouve fréquemment des difficultés psychologiques, soit de la dépression, de l'anxiété, des problèmes cognitifs et de l'agressivité. Le niveau « élevé » de détresse est fixé aux scores supérieurs au 80^e percentile, alors que les scores se situant entre le 60^e et le 80^e percentile indiquent un niveau de détresse « modéré ». Le niveau « faible » est attribué à ceux compris entre le 0^e et le 60^e percentile. Ces barèmes d'analyse sont les mêmes que ceux utilisés par Santé Québec (1992-1993, 1998) lors de ses enquêtes (Leblanc, 2010).

2.3.2.2 Échelle de mesure des manifestations du bien-être psychologique

L'évaluation du bien-être psychologique est réalisée à l'aide de l'Échelle de mesure des manifestations du bien-être psychologique abrégée (EMMBEP-Abrégée; Massé et collab., 1998). L'échelle comprend 25 items regroupés en 6 sous-échelles : estime de soi; équilibre; engagement social; sociabilité; contrôle de soi et bonheur. Suivant un recodage des items, un score global sommatif est calculé. Les parents évaluent les items sur une échelle Likert en 5 points variant de (1) « jamais » à (5) « presque toujours ». Le bien-être est d'autant plus grand que la cote est élevée. Chez les Québécois, un résultat de 96 et plus, représentant le quintile supérieur, indique un niveau de bien-être psychologique élevé (ISQ, 2010).

2.3.2.3 Beach center family quality of life scale

Le *Beach center family quality of life scale* – Version française (BEACH Center on Disability, 2006) permet de documenter la perception des participants envers leur qualité de vie familiale. L'échelle comprend 25 items regroupés en 5 sous-échelles : interaction familiale; pratiques parentales; bien-être émotionnel; bien-être physique et matériel, Soutien lié au handicap. Les parents évaluent sur une échelle Likert à 5 points, (1) « très insatisfait » à (5) « très satisfait », leur satisfaction au sujet de la qualité de vie familiale. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie est élevée.

2.3.2.4 Questionnaire sur les conflits parentaux

Le *Parent Problem Checklist* (Dadds et Powell, 1991), en français le Questionnaire sur les conflits parentaux, s'intéresse à la présence des conflits dans le couple. L'échelle comprend 16 items. Les parents répondent d'abord aux items par « oui » ou par « non ». Par la suite, ils évaluent, avec une échelle Likert en 7 points de (1) « pas du tout » à (7) « énormément », dans quelle mesure l'énoncé est un problème pour eux. Un score sommatif est calculé et témoigne du nombre d'items qui suscitent un

conflit. Plus le score est élevé, plus il y a de conflits. Le point de coupure clinique est de 5 (Dadds et Powell, 1991).

2.3.2.5 Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale

Le sentiment de compétence parentale des mères est évalué à l'aide du Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP; Terrisse et Trudelle, 1988). L'échelle comprend 16 items. Les parents évaluent leur degré d'adhésion à l'énoncé avec une échelle Likert en 6 points de (1) « tout à fait d'accord » à (6) « tout à fait en désaccord ». Un score global sommatif est calculé pour témoigner d'un sentiment de compétence dans le rôle de parent (Terrisse et Trudelle, 1988). Deux sous-échelles, sentiment d'efficacité et sentiment de satisfaction, sont également calculées en additionnant les items respectifs. Ainsi, plus le score est élevé, plus le sentiment de compétence du parent est élevé.

2.3.2.6 Questionnaire d'évaluation sur les connaissances des troubles du spectre de l'autisme

Finalement, afin de vérifier l'effet du programme sur les connaissances des mères, le questionnaire d'évaluation sur les connaissances des troubles du spectre de l'autisme (Ilg, Clément, et Hauth-Charlier, 2012) utilisé dans le cadre d'une autre recherche a été retenu. L'échelle comprend 30 items à choix multiples avec un score total de 30. Les valeurs des items sont recodées en 0 et 1 selon la clé de correction. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé, plus les connaissances sont élevées.

Il est à noter que l'ensemble de ces instruments ont été passé à trois reprises soit : en préintervention, postintervention et en suivi, 3 mois après la fin du programme. Le Tableau II présente les qualités psychométriques et les temps de mesure de ces instruments.

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

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Postintervention	Suivi
Index de détresse psychologique de l'enquête Santé Québec-abrégé (Préville et collab., 1992)	Pour l'échelle abrégée de 14 items, la fidélité est comparable à la version longue ($\alpha = 0,89$ pour l'échelle complète). Validité factorielle : le pourcentage de variance des items du modèle de 4 facteurs orthogonaux est près de 65 % (Préville et collab., 1992).	X	X	X
Échelle de mesure des manifestations du bien-être psychologique - abrégée (Massé et collab., 1998)	Les coefficients alpha de Cronbach de l'échelle globale sont de 0,93 pour la version courte (Massé et collab., 1998)	X	X	X
Center Family Quality of life Scale (BCD, 2003) (version francophone)	Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,94 pour la sous-échelle relative à l'importance et de 0,88 pour celle associée à la satisfaction. Les résultats aux tests-retests varient de 0,42 à 0,77 (BCD, 2015).	X	X	X

Questionnaire sur les conflits parentaux (Dadds et Powell, 1991)	Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,70 et la fidélité mesurée à l'aide de la méthode test-retest est de 0,90 (Dadds et Powell, 1991).	X	X	X
Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale (Terrisse et Trudelle, 1988)	Le QAECEP est une adaptation en français du <i>Parenting Sense of Competence Scale</i> (PSOC) (Gibaud-Wallston, 1977) et il existe en deux versions : mère et père. Le coefficient de consistance interne est de 0,76, alors qu'il est de 0,76 et 0,79 pour les facteurs « efficacité » et « satisfaction ». (Terrisse et Trudelle, 1988).	X	X	X
Questionnaire d'évaluation sur les connaissances des troubles du spectre de l'autisme (Ilg et collab., 2012)	NA	X	X	X

2.3.3 Instruments pour évaluer les effets chez les enfants

2.3.2.1 Échelle portant sur la sévérité des comportements de votre enfant

L'évaluation des effets du programme chez les enfants s'est réalisée à l'aide de deux outils. Le premier, *Autism Spectrum Disorder-Problem Behavior Children* (Matson, Gonzalez, et Rivet, 2008), traduit et adapté avec l'autorisation de l'auteur principal intitulé « Échelle portant sur la sévérité des comportements de votre enfant » évalue la sévérité des comportements des enfants comme perçue par les parents. Ces derniers évaluent 18 items sur une échelle en 3 points de sévérité croissante : (0) « le comportement n'est pas un problème »; (1) « le comportement est un problème léger »; (2) « le comportement est un problème sévère ». Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé plus la sévérité des problèmes de comportement est élevée.

2.3.2.2 Échelles des comportements adaptatifs de Vineland (2^e édition)

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

la communication, de l'autonomie, de la socialisation de la motricité et des comportements adaptatifs sont utilisés pour les analyses.

Tout comme les instruments ayant servis à évaluer les effets chez les mères, ces instruments sont aussi passés à trois reprises soit : en préintervention, postintervention et en suivi, 3 mois après la fin du programme. Le Tableau III présente les qualités psychométriques et les temps de mesure pour ces instruments.

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

Instruments	Qualités psychométriques	Préintervention	Postintervention	Suivi
<i>Autism Spectrum Disorder-Problem Behavior Children</i> (Matson et collab., 2008) (version francophone)	Le coefficient alpha de Cronbach de l'échelle est de 0,90 (Matson et collab., 2008).	X	X	X
<i>Vineland Adaptive Behavior Scales</i> , 2 ^e édition (Sparrow et collab., 2005) (version francophone)	Les échelles ont été validées auprès d'une population de l'Amérique du Nord ainsi qu'en France. Les coefficients alpha de Cronbach varient de 0,77 à 0,93. Le coefficient de fidélité estimé à l'aide de la méthode test-retest varie de 0,76 à 0,92. Quant à l'analyse interjuge, elle est adéquate à excellente ($r = 0,71-0,81$) (Sparrow, 2011)	X	X	X

2.3.4 Instrument pour évaluer l'acceptabilité sociale

L'évaluation de l'acceptabilité sociale du programme est évaluée à partir de deux instruments standardisés et de quelques questions ouvertes supplémentaires rassemblés dans le document « Bilan final ».

2.3.4.1 *Treatment Evaluation Inventory*

Le premier questionnaire, le *Treatment Evaluation Inventory-Short Form* (TEI-SF; Kelley et collab., 1989) est traduit et adapté en français avec l'autorisation de l'auteure principale. Il sert à documenter la perception des parents sur l'adéquation des procédures d'intervention vues dans le programme. Le TEI-SF comprend 9 items portant sur la pertinence, l'acceptabilité, la perception d'efficacité et les effets indésirables des procédures transmises au cours du programme. Les participants évaluent sur une échelle de Likert à 5 points (1) « pas du tout d'accord » à (5) « tout à fait d'accord » leur degré d'accord ou de désaccord quant aux 9 affirmations. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé plus l'acceptabilité est élevée. Un score de 27 est considéré comme une acceptabilité modérée.

2.3.4.2 *Therapy Attitude Inventory*

Le deuxième questionnaire, *Therapy Attitude Inventory* (TAI; Eyberg, 1974) est traduit et adapté en français avec l'autorisation de l'auteure. Il vise à documenter la satisfaction des parents envers le programme. Le TAI comprend 10 items portant sur le sentiment d'acquisition de nouvelles connaissances et de compétences parentales, le sentiment de confiance parentale, la relation avec

l'enfant, le comportement de ce dernier, les effets indirects auprès d'autres problèmes familiaux de même que la satisfaction générale. Les participants évaluent ces items sur une échelle Likert à 5 points de satisfaction croissante. Un score sommatif est calculé. Plus le score est élevé plus la satisfaction générale des parents envers le programme est élevée.

2.3.4.3 Questions fermées et ouvertes

Finalement, deux questions supplémentaires fermées sont incluses dans le « Bilan final » concernant l'utilisation future des procédures et la recommandation du programme à d'autres parents de même que cinq questions ouvertes visant à évaluer les points forts et les points à améliorer dans le programme. Les parents pouvaient aussi laisser des commentaires généraux.

Le « Bilan final » est complété une seule fois, à la fin du programme. Le Tableau IV présente les qualités psychométriques de ces instruments.

Tableau IV
Instruments composants le bilan final et qualité psychométriques

Instruments		Qualités psychométriques
		Bilan final
<i>Treatment Evaluation Inventory-Short Form</i> ; (Kelley et collab., 1989)	Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,85. (Kelley et collab., 1989)	
<i>Therapy Attitude Inventory</i> (Eyberg, 1974)	Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,88. (Eyberg, 1974)	
Questions fermées et ouvertes	NA	

2.4 Description du programme

Développé par des équipes franco-québécoises de recherche (Université de Strasbourg, Université du Québec à Trois-Rivières et Institut universitaire en DI et en TSA) et de clinique (Centre Hospitalier spécialisé de Rouffach et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec), le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » (Ilg et collab., 2016) reposant sur les travaux de Ilg et collab. (2014), propose une réponse au manque de programme francophone. S'appuyant sur les principes généraux de l'analyse comportementale appliquée (AAC), le programme vise une diminution des comportements problématiques chez l'enfant tout en favorisant l'acquisition de nouvelles compétences. Ceci, dans le but de faciliter le quotidien des parents avec leur enfant.

Animé par deux intervenants formés à ce programme, il est offert sur une base volontaire aux parents d'enfants ayant un TSA âgés de 7 ans et moins recevant des services d'un établissement participant. Ce programme propose douze rencontres de deux heures, offertes aux deux semaines. Chacune des rencontres aborde une thématique différente (Tableau V). Deux d'entre elles portent sur deux des comportements-défis suivants : alimentation, sommeil ou apprentissage à la propreté. Lors de l'animation de ces deux ateliers, les animatrices peuvent être soutenues par des professionnelles (ergothérapeutes). Des orthophonistes peuvent également être en soutien à l'animation des ateliers portant sur la communication sociale. Le programme propose une variété de modalités pédagogiques : jeux de rôles, mises en situation et travaux à la maison. En plus des ateliers, le programme prévoit trois visites au domicile familial. Ces dernières sont réalisées par les intervenantes attirées à chaque famille. La première visite permet de préciser les conditions de vie au domicile de l'enfant (incluant les

routines familiales) pour une meilleure individualisation du programme. Les deuxièmes et troisièmes rencontres permettent de vérifier et de soutenir le transfert des connaissances acquises lors du programme. Ces visites sont aussi l'occasion pour l'intervenante de vérifier si les parents ont besoin de soutien pour réaliser les travaux à faire à la maison.

Tableau V
Organisation du programme

No des ateliers	Titre des ateliers
Première visite au domicile des participants (environ 1 mois avant le programme)	
1	Présentation générale sur le trouble du spectre de l'autisme
2	Comment décrire et observer un comportement?
3	Aider efficacement en adaptant l'environnement
4	Augmenter un comportement souhaité et apprendre un nouveau comportement
5	Diminuer les comportements inappropriés
6	Comportement défi (choisir parmi les annexes)
Deuxième visite au domicile des participants	
7	Maintien et généralisation des comportements souhaités
8	Développement des demandes
9	Développement des initiatives sociales
10	Comportement défi (choisir parmi les annexes)
11	Scolarisation : accompagner l'inclusion (facultatif)
12	Identification des objectifs futurs
Troisième visite au domicile des participants (1 mois après la fin du dernier atelier)	

En général, le déroulement des ateliers suit la même séquence, soit un retour sur l'activité à domicile de la semaine précédente, l'introduction de la nouvelle théorie, l'application de la théorie à l'aide d'un exercice, la suite de la théorie et, pour finir, un autre exercice d'application à réaliser au domicile. Par ailleurs, l'ensemble des activités et des notions est présenté dans un format « clé en main » sous la forme de trois guides : le guide de l'animateur, le guide du participant et le guide de soutien à domicile. Le guide de l'animateur assure un soutien concret lors de l'animation des ateliers. Le guide du participant, quant à lui, vise à consolider les acquis et à approfondir la réflexion des parents. Et, finalement, le guide de soutien à domicile est un recueil d'informations qui vise à soutenir l'intervenant lors des rencontres.

2.5 Procédure

Avant d'amorcer l'expérimentation, l'équipe de recherche a procédé à la formation de 7 heures pour les futurs animateurs et intervenants. À l'automne 2016 et hiver 2017, trois sessions de formation ont eu lieu dont une en visioconférence. Dans le cadre de cette formation, les animateurs étaient sensibilisés à la structure des guides et des stratégies d'animations propres au programme. L'ensemble du matériel requis pour l'animation était regroupé sur une clé USB et remise lors de la formation. Il est à noter que du matériel spécifique a été développé par l'équipe de recherche et remis à chaque établissement. Ce matériel avait pour but de les soutenir dans le recrutement des participants. À la suite de cette

formation, les animateurs ont procédé au recrutement des participants au programme. Lors du recrutement, ces derniers expliquaient que le programme était disponible grâce à un projet de recherche. Au même moment, les animateurs sollicitaient les parents afin d'obtenir leur autorisation pour être contactés par un membre de l'équipe de recherche. Cette participation était volontaire. Un parent pouvait donc bénéficier du programme sans être contraint de participer à la recherche. Chaque établissement a transmis la liste et les coordonnées des parents ayant accepté d'être contactés à l'équipe de recherche. Par la suite, un membre de l'équipe de recherche a contacté directement tous les parents pour leur expliquer la nature du projet et solliciter leur consentement (annexe 2). À la suite de ces démarches, le programme débutait.

Pour ce qui est de l'évaluation des effets chez le parent et chez l'enfant, l'ensemble des instruments de mesure a été utilisé en préintervention, postintervention et suivi, à l'exception du questionnaire sociodémographique et du CARS-2 qui ont été administrés seulement en préintervention.

Les parents ont complété le document « Bilan final » en postintervention permettant ainsi d'évaluer l'acceptabilité des procédures du programme et leur satisfaction envers ce dernier.

2.6 Certification éthique

Le certificat éthique a été obtenu auprès du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC-0244) (annexe 3).

2.7 Plan d'analyse

Les données sont compilées aux fins d'analyse à l'aide du logiciel SPSS 23. L'acceptabilité sociale et la satisfaction des participants envers le programme ont fait l'objet d'analyses descriptives. Étant donné que les conditions de normalité ne sont pas remplies (test de Shapiro-Wilk), des analyses de variance non paramétriques de Friedman sont utilisées pour mesurer les variables parentales et celles liées aux comportements problèmes et adaptatifs de l'enfant à travers le temps (avant, après et suivi du programme). Lorsque les résultats indiquent la présence de différences significatives, une comparaison des moyennes deux à deux avec le test de Wilcoxon pour échantillons appariés est effectuée. Enfin, l'étude des valeurs aberrantes, comme suggérée par Tabachnick et Fidell (2013), a été réalisée préalablement afin d'identifier des données exagérément élevées. Selon la procédure de « winsorization », ces données doivent être remplacées par des scores extrêmes (Kirk, 1995). Dans la présente étude, aucune donnée exagérément élevée n'a été trouvée.

3. Résultats

La prochaine section détaille les résultats de l'évaluation des effets chez les parents et chez les enfants ainsi que ceux sur l'acceptabilité sociale du programme de formation. En premier lieu, les résultats concernant l'objectif 1 « documenter les effets du programme chez les parents » seront présentés. Suivront les résultats associés à l'objectif 2 « documenter les effets du programme chez les enfants ». Finalement, les résultats témoignant de l'objectif 3 « documenter l'acceptabilité sociale du programme tel que perçue par les parents » seront exposés.

3.1 Effets chez les parents

Rappelons que l'évaluation des effets chez les parents s'est réalisée à l'aide de six questionnaires en trois temps de mesures soit en préintervention, postintervention et suivi.

3.1.1 Détresse psychologique

Selon l'indice de détresse psychologique, les mères participantes présentent un faible niveau de détresse à tous les temps de passation (voir figure 1). Toutefois, les analyses ne révèlent aucune évolution significative de la détresse psychologique chez les mères. Par contre, bien que non significative ($\chi^2_F = 0,19$, $p = 0,91$), une diminution de l'indice de détresse est observée entre la préintervention ($M = 49,6$) et la postintervention ($M = 48,21$), suivie d'une augmentation 3 mois après l'intervention ($M = 50,40$).

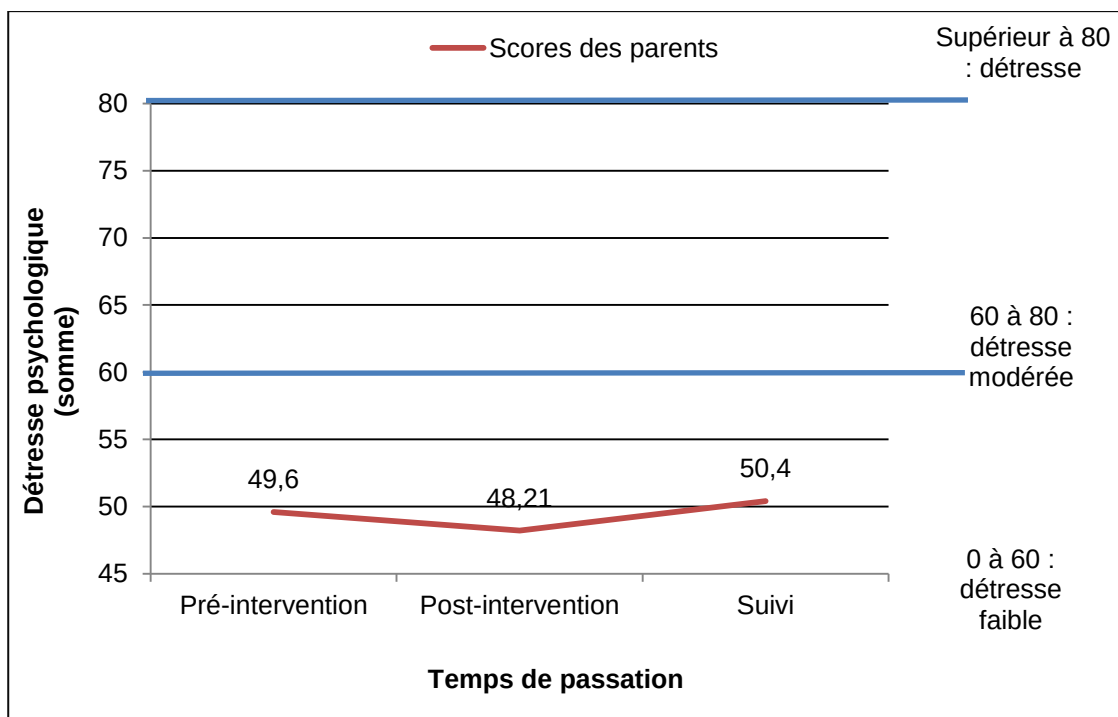


Figure 1 – Scores sommatifs à l'échelle de détresse ($n = 9$)

3.1.2 Bien-être psychologique

Bien qu'aucune différence significative entre les trois temps d'évaluation ne soit observée ($\chi^2_F = 2,67$, $p = 0,264$), une augmentation relative du sentiment de bien-être ($M = 65,22$) chez les parents est notée à la suite du programme ($M = 70,56$), suivi d'une diminution trois mois plus tard ($M = 64,33$) (voir tableau VI). Il en va de même pour les sous-échelles à l'exception de celle de l'« estime de soi » qui affiche une diminution constante des scores obtenus par les mères. Par ailleurs, le contrôle de soi et des éléments chez ces dernières tend à diminuer entre la postintervention ($M = 11,78$) et le suivi ($M = 10,22$).

Tableau VI
Moyenne, écart-type et analyses de Friedman

	<i>n</i>	Préintervention		Postintervention		Suivi		χ^2_F	<i>p</i>
		<i>M</i>	σ	<i>M</i>	σ	<i>M</i>	σ		
Bien-être psychologique	9	65,22	18,05	70,56	18,46	64,33	16,36	2,67	0,264
Estime de soi	9	11,22	3,42	10,67	3,12	10,33	3,16	3,47	0,177
Équilibre	9	10,56	3,05	11,22	2,77	10,67	2,65	2,00	0,368
Engagement social	9	9,89	3,52	11,33	2,87	10,33	2,78	0,44	0,804
Sociabilité	9	12,11	2,89	12,56	2,74	11,56	2,40	1,72	0,422
Contrôle de soi et des éléments	9	10,11	3,48	11,78	2,59	10,22	2,59	5,17	0,075
Bonheur	9	11,11	3,92	13,44	5,00	11,33	4,39	3,25	0,197

3.1.3 Qualité de vie

Les analyses ne révèlent aucun changement significatif dans la qualité de vie des mères qui ont participé au programme (voir tableau VII). Malgré l'absence de différence significative, une augmentation du score à l'échelle de la qualité de vie ainsi qu'aux sous-échelles « interaction familiale », « pratiques parentales » et « bien-être émotionnel » est observée à la suite du programme, mais suivie d'une diminution trois mois plus tard.

Table VII
Moyenne, écart-type et analyses de Friedman

	<i>n</i>	Préintervention		Postintervention		Suivi		χ^2_F	<i>p</i>
		<i>M</i>	σ	<i>M</i>	σ	<i>M</i>	σ		
Qualité de vie	8	101,13	21,70	103,00	14,27	99,38	20,14	0,45	0,798
Interaction familiale	8	25,00	6,78	26,13	3,98	24,00	5,10	2,48	0,289
Pratiques parentales	8	24,50	6,35	24,63	3,62	23,38	6,95	1,23	0,542
Bien-être émotionnel	8	13,25	5,70	14,63	3,93	14,50	3,89	1,40	0,497
Bien-être physique et matériel	8	21,00	3,25	21,00	4,24	21,25	4,23	0,52	0,772
Soutien lié au handicap	8	17,38	2,88	16,63	2,39	16,25	2,19	1,00	0,607

3.1.4 Conflits parentaux

Les analyses n'ont révélé aucune différence significative à travers le temps quant au nombre de conflits rapportés par les parents ($\chi^2_F = 3,90$; $p = 0,14$). Toutefois, une diminution relative, mais non significative du nombre de conflits rapporté par les mères entre la préintervention ($M = 3,43$) et la postintervention ($M = 2,29$) est observée.

3.1.5 Connaissances du trouble du spectre de l'autisme

De même, bien que les différences ne soient pas statistiquement significatives ($\chi^2_F = 0,93$; $p = 0,629$), une évolution relative des connaissances à travers le temps ($M_{\text{pré-intervention}} = 20,75$; $M_{\text{post-intervention}} = 21,50$; $M_{\text{suivi}} = 22,00$) est remarquée.

3.1.6 Compétence éducative parentale

Tout d'abord, les parents présentent un sentiment de compétence et de satisfaction élevé à tous les temps de passation. Quant au sentiment d'efficacité, il est également qualifié d'élevé en préintervention, mais moyen en postintervention et en suivi. Bien que les analyses ne révèlent aucune différence significative, les scores à l'échelle « compétence » et aux sous-échelles « efficacité et satisfaction » diminuent relativement à la suite du programme puis augmentent trois mois plus tard (voir figure 2).

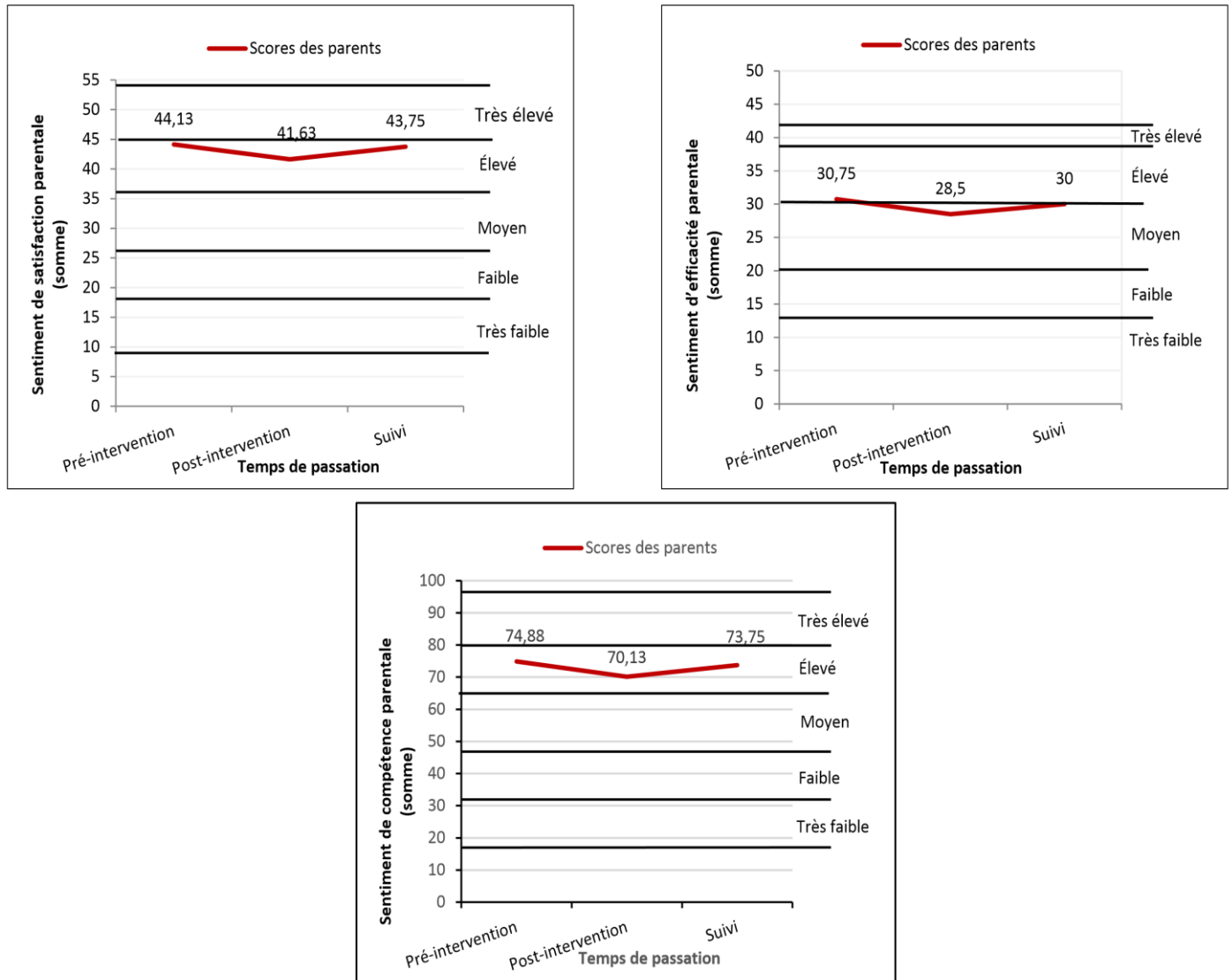


Figure 2 – Scores sommatifs aux échelles de compétences éducatives parentales (n = 8)

3.2 Effets chez les enfants

L'évaluation des effets chez les enfants s'est réalisée à l'aide d'un questionnaire et d'un entretien semi-structuré, en trois temps de mesures soit avant le programme (préintervention), après le programme (postintervention) et trois mois après le programme (suivi).

3.2.1 Sévérité des comportements de l'enfant

L'analyse de la sévérité des comportements problèmes révèle une évolution constante et significative à travers le temps ($\chi^2_F = 6,00$; $p = 0,05$). Plus précisément, le score moyen à « l'échelle de sévérité » diminue significativement ($z = -2,23$; $p = 0,026$) entre la mesure à la postintervention ($M = 9,29$) et celle au suivi ($M = 7,29$). Une tendance ($z = -1,84$; $p = 0,066$) est également remarquée entre la préintervention ($M = 10,57$) et le suivi ($M = 7,29$).

3.2.2 Comportements adaptatifs de l'enfant

Une différence significative des compétences de la vie quotidienne des enfants dont les mères ont participé à l'étude est observée à travers le temps à l'échelle du VABS-2 ($\chi^2_F = 12,33$; $p = 0,02$) (voir tableau VIII). Les enfants s'améliorent significativement au cours du programme ($M_{\text{préintervention}} = 62,09$ et $M_{\text{postintervention}} = 78,82$; $z = -2,94$; $p = 0,003$) suivi d'une diminution significative trois mois plus tard ($M_{\text{suivi}} = 71,27$; $-2,00$; $p = 0,045$). Il en va de même pour les comportements adaptatifs ($M_{\text{préintervention}} = 64,18$ et $M_{\text{postintervention}} = 70,64$; $z = -2,05$; $p = 0,040$; $M_{\text{suivi}} = 67,00$; $-2,00$; $p = 0,046$). Pour ce qui est de la motricité, elle diminue significativement trois mois après la participation des mères au programme. Il est à noter que cette diminution est précédée d'une augmentation relative, mais non significative entre la préintervention ($M = 68,82$) et la postintervention ($M = 74,91$).

Tableau VIII
Moyennes, écarts-types et analyses de Friedman sur les scores standardisés au VABS-2

	<i>n</i>	Préintervention		Postintervention		Suivi		χ^2_F	<i>p</i>
		<i>M</i>	σ	<i>M</i>	σ	<i>M</i>	σ		
Communication	11	69,00 (1,95)	21,32	67,27 (1,86)	14,53	68,64 (2,18)	20,11	0,63	,728
Compétences de la vie quotidienne	11	62,09 ^{ac} (1,32)	13,40	78,82 ^b (2,77)	16,06	71,27 ^c (1,91)	23,77	12,33	,002
Socialisation	11	67,00 (1,86)	9,71	71,45 (2,32)	14,75	68,55 (1,82)	14,54	1,81	,406
Motricité	11	68,82 ^{ab} (1,64)	10,09	74,91 ^b (2,55)	7,82	68,45 ^{ac} (1,82)	7,93	5,90	,052
Comportement adaptatif	11	64,18 ^{ac} (1,55)	11,85	70,64 ^b (2,55)	12,41	67,00 ^c (1,91)	16,09	5,91	,052

Note. Les valeurs entre parenthèses indiquent les rangs moyens au test de Friedman. Les moyennes qui ne partagent pas les mêmes lettres en indice supérieur sont significativement différentes les unes des autres (test de Wilcoxon à postériori).

3.3 Évaluation de l'acceptabilité sociale du programme

L'acceptabilité des procédures d'intervention a été évaluée par les parents à la fin de leur participation au programme, en postintervention, au moyen du document « Bilan final ».

3.3.1 Bilan final

Le score moyen concernant l'acceptabilité des procédures du programme est de 34,90/45 soit au-dessus du seuil de 27 considéré comme une acceptabilité modérée. La majorité des parents participants pense utiliser les procédures vues au cours du programme dans les prochains mois, dont près de la moitié y pense très certainement. Tous les parents participants recommanderaient le programme à d'autres parents d'enfants ayant un TSA. La majorité le recommanderait fortement. De façon générale, la satisfaction des parents envers le programme est de 39,60/50 (voir tableau IX).

Tableau IX
Résultats aux mesures de l'acceptabilité sociale évaluée par le parent (n = 10)

	M	IC 95 %	σ
Acceptabilité ^a	34,90	[31,84, 37,96]	4,280
Satisfaction ^b	39,60	[35,16, 44,04]	6,204
Utilisation future des procédures ^c	4,30	[3,82, 4,78]	0,675
Recommandation du programme ^d	4,80	[4,50, 5,00]	0,422

Note. ^amaximum = 45, ^bmaximum = 50, ^cmaximum = 5, ^dmaximum = 5.

Le questionnaire « Bilan final » des participants a aussi permis de recueillir des données qualitatives concernant les effets du programme au niveau des connaissances, du sentiment de compétence des parents, des comportements de l'enfant et de la qualité de vie (voir tableau X). Il a aussi permis aux parents de s'exprimer sur les aspects positifs et ceux faisant obstacle à la formule individuelle.

Tableau X
Effets du programme évalués au bilan final (n = 10)

Connaissances
• Modifie un comportement-défi. • Comprend mieux le fonctionnement de mon enfant.
Compétences parentales
• Sait comment agir avec mon enfant. • Connait plus de stratégies pour interagir avec mon enfant. • Capable d'anticiper de nombreux problèmes. • Communique mieux avec mon enfant. • Sait comment modifier les comportements de mon enfant.
Comportement de l'enfant
• Vit moins de frustration. • Diminue la présence des comportements-défis. • Adopte de nouveaux comportements positifs (progrès).
Qualité de vie
• Sait se faire comprendre de son enfant. • Se sent mieux outiller pour faire face aux défis. • Comprend mieux mon enfant.
Aspects positifs de la formule individuelle
• Partage des moments de discussion privilégiés avec l'intervenant. • Profite d'une approche personnalisée. • Recherche de solution individualisée. • Profite de la disponibilité de l'intervenant. • Profite de la proximité de l'intervenant.
Aspects négatifs de la formule individuelle
• Programme lourd en individuel. • Ne favorise pas le partage d'idées avec d'autres parents. • Manque d'échange avec d'autres familles.

Discussion

La présente étude pilote vise à évaluer les effets chez les parents et les enfants ainsi que l'acceptabilité sociale d'un programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » (Ilg et collab., 2016) offert dans une formule individuelle. Rappelons que ce programme, développé spécifiquement pour cette clientèle dans une formule groupe, a déjà fait l'objet d'une évaluation d'implantation, d'effets chez les parents et les enfants et d'acceptabilité sociale (Rousseau et collab., 2016). À cet égard, la visée première de l'étude pilote est de documenter les résultats du programme lorsque ce dernier est offert en individuel et non en groupe aux parents d'enfants ayant un TSA âgés de 7 ans et moins.

D'abord, les résultats concernant l'objectif 1 de l'étude pilote, soit « documenter les effets du programme chez les parents », ne permettent pas de conclure à des changements statistiquement significatifs. Il faut cependant considérer que le score préintervention lié aux variables étudiées (détresse psychologique, bien-être psychologique, qualité de vie, conflits parentaux et compétences parentales) situait le groupe de parents à un niveau relativement bas de détresses et de conflits, un niveau élevé de sentiment de compétence, de satisfaction et d'efficacité parentales et un niveau relativement élevé de qualité de vie. Ce qui va à l'encontre des travaux de Beaud et Quentel (2011), Cappe et collab. (2012) et Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) qui concluent que la qualité de vie des familles est affectée lors de l'arrivée d'un enfant ayant un TSA. Par ailleurs, même si la plupart des résultats ne sont pas statistiquement significatifs, certains résultats obtenus sont notables. Les résultats non significatifs liés aux variables étudiées pour documenter les effets du programme chez les parents doivent porter à réflexion.

Par exemple, au niveau de la qualité de vie, bien qu'aucune différence significative n'ait été démontrée, la qualité de vie relative à l'interaction familiale, aux pratiques parentales et au bien-être émotionnel augmente de façon continue. Fait à noter, ces trois sous-échelles sont étroitement liées aux objectifs du programme. La sous-échelle soutien liée au handicap présente toutefois, quoique non statistiquement significative, une diminution de moyenne à travers les trois temps de mesure. Ce résultat peut s'expliquer notamment par le fait qu'une fois le programme terminé, le parent peut se sentir plus seul et moins accompagné, ce qui est d'ailleurs nommé, par ces derniers, dans le document « Bilan final ».

Tout comme Coolican, Smith et Bryson (2010) qui mentionnent que peu d'études ont rapporté des effets sur la détresse des parents à la suite d'un programme de formation, les résultats de la présente étude démontrent qu'après avoir connu une faible diminution pendant le programme, la détresse psychologique augmente par la suite. Il en est de même pour les résultats concernant les conflits parentaux. Une baisse non significative est notée en postintervention, mais n'est pas maintenue au suivi. Ceci pourrait notamment s'expliquer par la petite taille de l'échantillon dans ce type d'étude (Coolican et collab., 2010; Tonge et collab., 2006; Whittingham et collab., 2009).

Par ailleurs, Beaudoin, Sébire et Couture (2014) soulèvent que la charge de travail demandée aux parents dans le cadre des formations est un facteur important lié au stress parental. Les programmes de formation doivent en tenir compte et limiter cette charge. Dans le cadre de la présente étude, les parents devaient réaliser des exercices à leur domicile entre chacun des ateliers. Ainsi, cette charge de travail peut avoir eu un impact sur les variables associées aux parents. D'ailleurs, Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer (2005) appuient cette hypothèse. Dans leur étude, les parents participant à un programme de formation trouvaient leur charge de travail plus élevée que ceux participant à l'intervention précoce intensive.

En ce qui concerne l'objectif 2 de l'étude, soit documenter les effets du programme chez les enfants, les résultats relatifs à la sévérité des comportements et aux comportements adaptatifs permettent de conclure à des changements statistiquement significatifs. Ces résultats concordent avec ceux obtenus

dans d'autres recherches. À cet effet, cette diminution est aussi notée par Postorino et collab. (2017) qui mentionnent que les études sur les programmes de formation pour les parents d'enfants atteints de TSA ont montré des baisses des comportements perturbateurs chez les enfants. Bearss et collab. (2015) affirment de leur côté que la formation des parents permet de réduire les comportements perturbateurs et non conformes des jeunes enfants atteints de TSA.

En ce qui a trait plus précisément aux résultats liés aux comportements adaptatifs chez les enfants des participants quelques domaines (compétences de la vie, motricité et capacités adaptatives) affichent des augmentations significatives aux scores standardisés en postintervention. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Scahill et collab. (2016) qui démontre que les enfants du groupe de contrôle ont montré des gains plus importants dans les trois domaines de Vineland II avec une augmentation statistiquement significative dans le domaine des habiletés de la vie quotidienne. Minjarez et collab. (2011) mentionnent d'ailleurs que les programmes d'enseignement parental ont des effets positifs, notamment sur la généralisation des apprentissages de l'enfant, ce qui pourrait expliquer en partie les gains significatifs obtenus au niveau des compétences de la vie. Fait à noter, les gains obtenus aux comportements adaptatifs, pour les enfants de la présente étude, se sont réalisés principalement durant le programme, des améliorations significatives entre la postintervention et le suivi sont présentes dans seulement un domaine (capacité d'adaptation). Toutefois, tout comme dans notre étude, les enfants de celle de Minjarez et collab. (2011) n'ont pas montré de changements statistiquement significatifs au niveau du langage réceptif ou expressif. Les résultats de la présente étude permettent de conclure que la formation parentale peut produire des changements positifs chez les enfants de moins de 7 ans atteints de TSA comme mentionné par McConachie et Diggle (2007).

Les résultats concernant l'objectif 3, soit « documenter l'acceptabilité sociale du programme », révèlent que les parents jugent les objectifs d'intervention, procédures et résultats du programme comme acceptables, efficaces et positifs par la majorité des participants. Par ailleurs, les parents démontrent un très grand niveau de satisfaction au sujet du programme, notamment concernant l'apprentissage de stratégies utiles et leur niveau de confiance au regard de leur capacité parentale. Ces résultats sont similaires à d'autres études qui rapportent que les parents qui ont participé à un programme de formation parentale ont déclaré un haut niveau de satisfaction (Carter et collab., 2011; Schertz et Odom, 2007; Stahmer et collab., 2017; Steiner et collab., 2013).

Les parents de l'étude pilote affirment être en mesure de mieux communiquer avec leur enfant et de connaître plus de stratégies leur permettant d'interagir entre eux. La réalisation d'exercices entre les séances du programme et l'accompagnement d'un intervenant en dehors du programme peut avoir permis aux parents de s'approprier les stratégies vues dans le programme et de les mettre en place dans leur quotidien. À cet effet, Scahill et collab. (2016) rapportent, eux aussi, que dans leur étude, les devoirs entre les sessions ont encouragé les parents à appliquer les nouvelles techniques apprises.

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

Ces informations recueillies auprès des parents sont corroborées par les résultats obtenus au TAI qui évalue la satisfaction des parents envers les interventions. Les résultats révèlent une diminution des problèmes majeurs de comportements évalués par les parents chez une majorité d'entre eux. Ceci rejoint les résultats d'autres études montrant, dans leur ensemble, une bonne acceptabilité sociale des programmes de formation à destination des parents fondés sur les principes de l'approche comportementale, et ceux dans divers contextes socioculturels (ex. : Harrison et collab., 2016;

Heitzman-Powell et collab., 2014). Dans une certaine mesure, ces deux résultats juxtaposés tendent à montrer que le critère clinique (la diminution perçue par les parents au TAI) est supérieur au critère purement statistique des évaluations quantitatives. Cette supériorité du critère clinique sur le critère statistique est rappelée par Sockeel et Anceaux (2008) : l'important est le changement dans la vie du patient et de sa famille.

Les limites de cette étude ne peuvent être négligées. Une limite majeure est la petite taille de l'échantillon inhérente à une étude pilote. Ce petit échantillon ne permet pas de généraliser les résultats. Plus précisément, comme mentionné par Schwartz et Baer (1991), l'évaluation de l'acceptabilité sociale doit reposer sur un échantillon représentatif des parties prenantes. Dans le cas de cette étude pilote, le nombre de parents n'est pas assez élevé pour considérer l'échantillon représentatif de la population. L'absence de groupe témoin ne permet pas de comparer les résultats obtenus avec un échantillon n'ayant pas participé au programme et ainsi induire que les résultats obtenus sont attribuables au programme. Par ailleurs, les parents de jeunes enfants autistes ont tendance à mettre le plus de services possible en place afin de soutenir le plus précocement possible le développement de leur enfant et ainsi, prévenir les difficultés (Sénéchal, Larivée et Thermidor, 2013). Il est donc possible que plusieurs interventions fussent en cours auprès de la famille et de l'enfant. De plus, le fait que la participation soit volontaire peut amener un biais lié à l'échantillon. Ces limites peuvent affecter la validité interne de l'étude. D'autre part, il est possible que certains instruments de mesure utilisés dans l'évaluation des effets ne permettent pas de discriminer suffisamment les résultats obtenus auprès des parents dans un court laps de temps. Par exemple, la diminution de la détresse psychologique peut nécessiter une plus grande période de temps que la durée du programme (5 mois) et peut être influencée par d'autres variables. Il est aussi possible de penser que le parent a réalisé, à la suite du programme, que le TSA est un trouble difficile à comprendre et qui nécessite des adaptations du quotidien pour bien accompagner l'enfant ce qui a pu augmenter le sentiment de détresse et réduire le sentiment de compétence.

Conclusion

Cette étude pilote a permis d'obtenir des données préliminaires documentant la pertinence d'offrir le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » dans une formule de services individualisés en présence et au lieu choisi par le parent (centre de réadaptation ou résidence familiale). Elle révèle des changements statistiquement significatifs relatifs aux comportements adaptatifs des enfants et à la sévérité de leurs comportements. Du côté des parents, bien que les résultats montrent que la détresse, le bien-être psychologique, la qualité de vie, les conflits parentaux et les compétences parentales ne permettent pas de conclure à des changements statistiquement significatifs, ils témoignent de la supériorité du critère clinique sur le critère purement statistique d'une évaluation quantitative par échelles (voir aussi Sénéchal, Larivée et Thermidor, 2013). En effet, d'une part, les résultats mettent en évidence la satisfaction des parents concernant l'apprentissage de stratégies utiles et leur niveau de confiance au regard de leur capacité parentale. D'autre part, la majorité d'entre eux considèrent les objectifs d'intervention, les procédures et les résultats acceptables, efficaces et positifs. En outre, il importe également de considérer que les résultats obtenus avant la participation au programme liés à ces variables situaient le groupe de parent à un niveau relativement bas de détresses et de conflits et un niveau élevé de sentiment de compétence, de satisfaction et d'efficacité parentales.

Pour ce qui est des retombées, ce projet de recherche offre la possibilité d'acquérir de nouvelles connaissances sur les facilitateurs et obstacles à l'utilisation de programme de formation s'adressant aux parents d'enfants ayant un TSA en mode individuel, de mettre à leur disposition une autre façon de participer à une formation, de diversifier l'offre de services des établissements et d'illustrer davantage les apports possibles de la recherche pour les milieux de pratique. En effet, ce projet de recherche offre également aux membres des organisations participantes l'opportunité de développer une vision plus précise des apports possibles de la recherche pour les milieux de pratique. Dans le cadre de ce projet, ces avantages touchent plus spécifiquement l'accès à de nouvelles connaissances par le biais d'un transfert de connaissances, d'échanger avec d'autres professionnels et de constater l'importance de l'investissement dans le développement d'une nouvelle pratique.

En somme, l'ajout de formation spécifique vient bonifier les services offerts aux familles et contribue à la diminution des défis auxquels elles font face, au développement de leurs connaissances, de leurs pratiques d'intervention et de leur implication parentale en plus d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie (Sénéchal, Larivée et Thermidor, 2013).

Malgré les limites mentionnées précédemment, cette étude pilote offre des données intéressantes en ce qui concerne la compréhension des avantages et des limites des formations offertes en formule individuelle pour les parents d'enfants ayant un TSA.

Dans une étude ultérieure, il serait intéressant d'évaluer, à l'aide d'un questionnaire, les connaissances acquises spécifiquement durant le programme. L'ajout de périodes d'observation lors de l'application des stratégies apprises par les participants dans le cadre du programme directement auprès de leur enfant serait indiqué. À la lumière des résultats obtenus, force est de constater que le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » a une visée plus éducative que de soutien. Ainsi, pour de futures recherches, il serait approprié de choisir des variables en fonction des visées du programme à savoir davantage de données sur les effets directs du programme dans le quotidien des parents et non sur leur santé psychologique. Enfin, il importe de poursuivre les recherches orientées vers le développement d'autres modalités de participation au programme telles que le mode en ligne, et ce, toujours dans l'optique de mieux répondre à la diversité des besoins des parents. Il est aussi souhaitable d'augmenter le nombre de participants lors des prochaines études ou de privilégier un devis qualitatif.

Références

- Abouzeid, N., Poirier, N. (2014). *Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis*. Revue de Psychoéducation, vol. 43(2), 201-233.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A. (2005). *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorder*. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, vol. 30(4), 194–204.
- Beach Center on Disability (2006). *The Beach Center Family Quality of Life Scale - Version française*. Traduit par le Centre de réadaptation Lisette Dupras, le Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal et le Centre de réadaptation Normand-Laramée. Lawrence : Beach Center, The University of Kansas in partnership with families, service providers and researchers.
- Bearss, K., Burrell, L., Stewart, L., Scahill, L. (2015). *Parent training in autism spectrum disorder : what's in a name?* Clinical Child and Family Psychology Review, vol. 18(2), 170-182, DOI 10.1007/s10567-015-0179-5.
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y., Dziura, J., Scahill, L. (2015). *Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder : a randomized clinical trial*. Journal of the American Medical Association, vol. 313(15), 1524-1533.
- Beaud, L., Quentel, J.-C. (2011). *Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes*. Annales médico-psychologiques, vol. 169(1), 54-62, DOI 10.1016/j.amp.2010.11.008.
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., Couture, M. (2014). *Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder*. Autism Research and Treatment, vol. 2014, 1-15, Tiré de <http://dx.doi.org/10.1155/2014/839890>
- Benson, P. (2010). *Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism*. Resource Autism Spectrum Disorder, vol. 4(2), 217-228.
- Binta Diallo, F., Rochette, L., Pelletier, É., Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A., Openden, D. (2015). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. In J. L. Matson (Ed.), *Applied behavior analysis for children with autism spectrum disorders*. (pp. 237-257). New York : Springer.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J. L. (2012). *Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant*. Évolution psychiatrique, vol. 77(2), 181-199.
- Carter, A. S., Messinger, D. S., Stone, W. L., Celimli, S., Nahmias, A. S., Yoder, P. (2011). *A randomized controlled trial of Hanen's "more than words" in toddlers with early autism symptoms*. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, vol. 52(7), 741–752.
- Coolican, J., Smith, I. M., Bryson, S. E. (2010). *Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 51(12), 1321–1330.

- Dadds, M. R., Powell, M. B. (1991). *The relationship of interparental conflict and global marital adjustment to aggression, anxiety, and immaturity in aggressive and nonclinic children*. Journal of Abnormal Child Psychology, vol. 19(5), 553-567.
- Dell'armi, M., Kruck, J., Afzali, M. H., Rogé, B. (2016). *Adaptation et validation française du « Family Needs Questionnaire » : évaluation des besoins familiaux des parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme*. Journal de thérapie comportementale et cognitive, vol. 26(4), 150-161.
- Eyberg, S. (1993). Consumer satisfaction measures for assessing parent training programs. In L. VandeCreek, S. Knapp & T. L. Jackson (Eds.), *Innovations in clinical practice : a source book*. (pp. 377-382). Sarasota : Professional Resource Press.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (2010). *Guide de pratique : le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans en troubles envahissants du développement*. Tiré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/GUIDE-TED-0-5.pdf>
- Fodstad, J. C., Rojahn, J., Matson, J. L. (2012). *The emergence of challenging behaviors in at-risk toddlers with and without autism spectrum disorder : a cross sectional study*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, vol. 24(3), 217–234, DOI 10.1007/s10882-011-9266-9.
- Hamad, C. D., Serna, R. W., Morrison, L., Fleming, R. (2010). *Extending the reach of early intervention training for practitioners : a preliminary investigation of an online curriculum for teaching behavioral intervention knowledge in autism to families*. Infants & Young Children, vol. 23(3), 195-208, DOI 10.1097/IYC.0b013e3181e32d5e.
- Harrison, A. J., Long, K. A., Manji, K. P., Blane, K. K. (2016). *Development of a brief intervention to improve knowledge of autism and behavioral strategies among parents in Tanzania*. Intellectual and developmental disabilities, vol. 54(3), 187-201.
- Hayes, S. A., Watson, S. L. (2013). *The impact of parenting stress : a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 43(3), 629-642, DOI 10.1007/s10803-012-1604-y.
- Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C., Miller, T. M. (2014). *Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, vol. 29(1), 23–38.
- Ilg, J., Clément, C., Hauth-Charlier, S. (2012). *Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme*. Strasbourg : Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication, Université de Strasbourg. Document inédit.
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., Clément, C. (2018). *Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder*. Psychologie française, vol. 63(2), 181-199, DOI 10.1016/j.psfr.2016.12.004.
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., Forget, J., Hauth-Charlier, S., Clément, C. (2014). *Programme francophone de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus*. Revue francophone de clinique comportementale et cognitive, vol. 19(3), 5-20.
- Ilg, J., Rousseau, M., Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action*. (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières ; Strasbourg : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la

Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme ; Université de Strasbourg.

Institut de la statistique du Québec (2010). *Santé mentale et bien-être des adultes québécois : un aperçu à partir de quelques indicateurs-clés*. Québec : Institut de la statistique du Québec.

Institut de la statistique du Québec (2013). *Proportion des élèves du secondaire se situant à un niveau élevé à l'indice de détresse psychologique*. Tiré de http://www.stat.gouv.qc.ca/enquetes/sante/fiche-egsjs/EQSJS-F812A1_PropNivElevDetrPpsycho_2013-05-16.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)* (Éd. rév.). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. ETMIS, vol. 9(6), 1-67.

Jang, J. D. (2012). *Randomized trial of an eLearning program for training family members of children with autism in the principles and procedures of applied behavior analysis*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 6(2), 852-856.

Jones, T. L., Prinz, R. J. (2005). *Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment : a review*. Clinical Psychology Review, vol. 25(3), 341-363.

Karst, J., Van Hecke, A. V. (2012). *Parent and family impact of autism spectrum disorders : a review and proposed model for intervention evaluation*. Clinical Child and Family Psychology Review, vol. 5(3), 247-277.

Kelley, M. L., Heffer, R. W., Gresham, F. M., Elliott, S. N. (1989). *Development of a modified treatment evaluation inventory*. Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, vol. 11(3), 235-247.

Kirk, R. (1995). *Experimental design : procedures for the behavioral sciences*. Pacific Grove : Brooks/Cole Publishing Company.

Kjellmer, L., Hedvall, Å., Fernell, E., Gillberg, C., Norrelgen, F. (2012). *Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders : contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability*. Research in Developmental Disabilities, vol. 33(1), 172-180, DOI 10.1016/j.ridd.2011.09.003.

Kuhlthauab, K., Payakatchatc, N., Delahayea, J., Hursona, J., Pyned, J. M., Kovacse. É., Tilfordf, J. M. (2014). *Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 8(10), 1339-1350.

Leblanc, É. (2010). *Étude du lien entre le leadership transformationnel du supérieur et la détresse psychologique chez les cadres du réseau de la santé et des services sociaux* (Mémoire de maîtrise inédit). École nationale d'administration publique.

Marcus, B. A., Swanson, V., Vollmer, T. R. (2001). *Effects of parent training on parent and child behavior using procedures based on functional analyses*. Behavioral Interventions, vol. 16(2), 87-104.

Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., Battaglini, M. A. (1998). *Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : l'ÉMMBEP*. Revue canadienne de santé publique, vol. 89(5), 352-357.

- Matson, J. L., Gonzalez, M. L., Rivet, T. T. (2008). *Reliability of the Autism Spectrum Disorder-Behavior Problems for Children (ASD-BPC)*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 2(4), 696-706, DOI 10.1016/j.rasd.2008.02.003.
- Matson, J. L., Hess, J. A., Mahan, S. (2013). *Moderating effects of challenging behaviors and communication deficits on social skills in children diagnosed with an autism spectrum disorder*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 7(1), 23–28, DOI 10.1016/j.rasd.2012.07.002.
- Matson, J. L., Neal, D., Fodstad, J. C., Hess, J. A. (2010). *The relation of social behaviours and challenging behaviours in infants and toddlers with autism spectrum disorders*. Developmental Neurorehabilitation, vol. 13(3), 164–169, DOI 10.3109/17518420903270683.
- McClintock, K., Hall, S., Oliver, C. (2003). *Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities : a meta-analytic study*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 47(6), 405–416, DOI 10.1046/j.13652788.2003.00517.x.
- McConachie, H., Diggle, T. (2007). *Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder : a systematic review*. Journal of Evaluation in Clinical Practice, vol. 13(1), 120–129.
- McGill, P., Papachristoforou, E., Cooper, V. (2006). *Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour*. Child : Care, Health and Development, vol. 32(2), 159-165, DOI 10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Bilan 2008 -2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 : des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Minjarez, M. B., Williams, S. E., Mercier, E. M., Hardan, A. Y. (2011). *Pivotal response group treatment program for parents of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 41(1), 92-101, DOI 10.1007/s10803-010-1027-6.
- Mourgela, V., Pacurar, E., Clément, C. (2015). *An ergonomic and conceptual approach to the e-learning adaptation of a training program for parents of children with autism spectrum disorder*. In E. K. Sorensen, A. Szucs & M. S. Khalid (Eds.), *Proceedings of the 1th D4 : learning international conference innovations in digital learning for inclusion* (Open access edition). Aalborg : Aalborg Universitetsforlag.
- Mucchielli, A. (2006). *Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives*. Communication présentée au Colloque international « Recherche qualitative : bilan et prospective », Béziers, France.
- National Autism Center (2015). *Findings and conclusions : national standards project, phase 2*. Randolph : National Autism Center.
- Noisieux, M. (2014). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton*. Périscope, n. 47. Tiré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Periscope-TSA.pdf>

- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J., Ugnat, M. A. (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 : Agence de la santé publique du Canada.
- Ouyang, L., Grosse, S., Raspa, M., Bailey, D. (2010). *Employment impact and financial burden for families of children with fragile X syndrome : findings from the National Fragile X Survey*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 54(10), 918–928.
- Postorino, V., Sharp, W. G., McCracken, C. E., Bearss, K., Burrell, T. L., Evans, A. N., Scahill, L. (2017). *A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in children with autism spectrum disorder*. Clinical Child and Family Psychology Review, vol. 20(4), 391-402, DOI 10.1007/s10567-017-0237-2.
- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perreault, C., Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec* (Les Cahiers de recherche, 7). Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). *Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 44(7), 1609-1620, DOI 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rousseau, M., Paquet, A., Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce* (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken, C., Minshawi, N., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J., Johnson, C. (2016). *Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior : results of a randomized trial*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, vol. 55(7), 602-609, DOI 10.1016/j.jaac.2016.05.001.
- Schertz, H. H., Odom, S. L. (2007). *Promoting joint attention in toddlers with autism : a parent mediated developmental model*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 37(8), 1562–1575, DOI 10.1007/s10803-006-0290-z.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., Love, S. R. (2010). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS-2)* (2nd ed.). Los Angeles : Western Psychological Services.
- Schwartz, I. S., Baer, D. M. (1991). *Social validity : assessments : is current practice state of the art?* Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 24(2), 189-204, DOI 10.1901/jaba.1991.24-189.
- Sénéchal, C., Des Rivières-Pigeon, C. (2009). *Impact de l'autisme sur la vie des parents*. Santé mentale au Québec, vol. 34(1), 245-260, DOI 10.7202/029772ar.
- Sénéchal, C., Larivée, S., Thermidor, G. (2013). *Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes*. Annales Médico-Psychologiques, vol. 171(9), 603-609, DOI 10.1016/j.amp.2012.11.013.
- Sockeel, P., Anceaux, F. (2008). *La démarche expérimentale en psychologie* (3^e éd.). Paris : Éditions In Press.
- Solish, A., Perry, A. (2008). *Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs : parent and therapist perspectives*. Research in Autism Spectrum Disorder, vol. 2(4), 728-738.

- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales : parent/caregiver edition*. Circle Pines : American Guidance Services.
- Sparrow, S. S. (2011). Vineland Adaptive Behavior Scales. In J. S. Kreutzer, J. DeLuca & B. Caplan (Eds.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology*. (pp. 2618-2621). New York : Springer.
- Stahmer, A. C., Brookman-Frazee, L., Rieth, S. R., Stoner, J. T., Feder, J. D., Searcy, K., Wang, T. (2017). *Parent perceptions of an adapted evidence-based practice for toddlers with autism in a community setting*. Autism, vol. 21(2), 217–230.
- Steiner, A. M., Gengoux, G. W., Klin, A., Chawarska, K. (2013). *Pivotal response treatment for infants at-risk for autism spectrum disorders : a pilot study*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 43(1), 91–102.
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ence, W. A. (2012). *Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 42(6), 1218-1227, DOI 10.1007/s10803-011-1194-0.
- Stipanovic, A., Couture, G., Rivest, C., Rousseau, M. (2014). *Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Journal on Developmental Disabilities, vol. 20(3), 19-29.
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6^e éd.). Boston : Pearson Education.
- Terrisse, B., Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale, QAECEP*. Traduit, adapté et validé par le Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale. Montréal : Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Montréal.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., Rinehart, N. (2006). *Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism : a randomized controlled trial*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, vol. 45(5), 561–569.
- Ventola, P., Saulnier, C. A., Steinberg, E., Chawarska, K., Klin, A. (2014). *Early emerging social adaptive skills in toddlers with autism spectrum disorders : an item analysis*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 44(2), 283–293, DOI 10.1007/s10803-011-1278-x.
- Vismara, L. A., Young, G. S., Rogers, S. J. (2012). *Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents*. Autism Research and Treatment, vol. 2012, 1-12, DOI 10.1155/2012/121878.
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., Sanders, M. R. (2009). *Stepping stones triple P: an RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. Journal of Abnormal Child Psychology, vol. 37(4), 469–480.

Annexe 1 : Questionnaire sociodémographique

Données sociodémographiques

Date de passation : _____

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

1- Genre du répondant

- ☐ Masculin
☐ Féminin

2- Quelle est la langue parlée à la maison?

- ☐ Français
☐ Anglais
☐ Autres. Précisez : _____

3- Dans quel pays êtes-vous né? _____

4- Quel est votre niveau de scolarité?

- ☐ Moins d'une 7^e année
☐ Études secondaires partiellement complétées
☐ Diplôme d'études secondaires obtenu
☐ Diplôme d'études professionnelles obtenu
☐ Études collégiales partiellement complétées
☐ Diplôme d'études collégiales obtenu
☐ Études universitaires partiellement complétées
☐ Diplôme d'études universitaires obtenu

5- Quel est votre revenu familial brut annuel?

- ☐ Moins de 5000 \$
☐ Entre 5 000 et 10 000 \$
☐ Entre 10 001 et 15 000 \$
☐ Entre 15 001 et 20 000 \$
☐ Entre 20 001 et 25 000 \$
☐ Entre 25 001 et 30 000 \$
☐ Entre 30 001 et 35 000 \$
☐ Entre 35 001 et 40 000 \$
☐ Plus de 40 000 \$
☐ Plus de 60 000 \$
☐ Plus de 80 000 \$
☐ Plus de 100 000 \$
☐ Plus de 200 000 \$

6- Quelle est votre occupation actuelle?

- ☐ Salariée à temps plein
☐ Salariée à temps partiel
☐ Contractuelle
☐ À la maison
☐ Autres. Précisez : _____

7- Dans quel type de famille vit l'enfant?

- ☐ Une famille nucléaire
☐ Une famille recomposée
☐ Une famille monoparentale
☐ Autres. Précisez : _____

8- Combien d'enfants vivent à votre domicile? _____

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

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

- ☐ Peu satisfaisant
☐ Moyennement satisfaisant
☐ Satisfaisant

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

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, laquelle ou lesquelles : _____

Les formations étaient offertes par :

- ☐ Le CISSS
☐ Une association de parents, spécifiez le nom : _____
☐ Un organisme communautaire, spécifiez le nom : _____
☐ Autres, spécifiez : _____

Données concernant l'enfant

11- Quel âge a votre enfant? _____

12- Quel est le diagnostic ou l'hypothèse diagnostique de votre enfant? _____

13- Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ou particularités? Si oui, lequel ou lesquels?

14- Depuis combien de temps votre enfant reçoit-il des services spécialisés en TSA du CISSS?

15- Au cours de la dernière année, combien d'heures d'intervention par semaine votre enfant a-t-il reçues du CISSS? _____

16- Quels types de services du CISSS vous ou votre enfant recevez-vous?

- ☐ ICI
- ☐ Programme « Au-delà du TED : des compétences à ma portée »
- ☐ Soutien éducatif
- ☐ Soutien aux parents
- ☐ Soutien à la fratrie
- ☐ Répit
- ☐ Autres. Précisez : _____

17- Quel type de services recevez-vous excluant ceux des services spécialisés du CISSS?

- ☐ CSSS
 - ☐ Soutien aux parents
 - ☐ Soutien à la fratrie
 - ☐ Répit
 - ☐ Autres. Précisez : _____
- ☐ Communautaire
 - ☐ Soutien aux parents
 - ☐ Soutien à la fratrie
 - ☐ Répit
 - ☐ Autres. Précisez : _____
- ☐ Association de parents
 - ☐ Soutien aux parents
 - ☐ Soutien à la fratrie
 - ☐ Répit
 - ☐ Autres. Précisez : _____
- ☐ Autres. Précisez : _____

Données complémentaires

18- Seriez-vous intéressé les résultats de la recherche?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, de quelle façon :

- ☐ Par écrit
- ☐ Par capsule vidéo
- ☐ Par webinaire
- ☐ Autres. Précisez : _____

Annexe 2 : Formulaire de consentement

LETTRÉ D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ANIMATEURS DANS LES SERVICES D'UN CISSS

Titre du projet de recherche

Augmenter l'accessibilité des formations parents par une offre
de programme individualisée : étude pilote

Vous êtes invité, à titre d'animateur, à participer au projet de recherche ayant trait à un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA, âgé de 7 ans et moins recevant des services spécialisés d'un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS). Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien compris. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

Chercheuse principale

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, CIUSSS MCQ

Cochercheuses

Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord

Marie-Hélène Poulin, professeure, département de psychoéducation, UQAT

Céline Clément, professeure, Université de Strasbourg

Collaboratrice du milieu de pratique

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CISSS MCQ

Description du projet de recherche

Résumé et objectifs

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid et Poirier, 2014; Karst et Van Hecke, 2012). Des conséquences du TSA chez les parents ont été documentées notamment au regard du sentiment d'auto-efficacité parentale, du stress parental, ainsi que de la santé psychologique et physique (Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau et collab., 2014). Des organismes gouvernementaux québécois et français recommandent d'offrir un soutien éducatif et une assistance à ces parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux, en plus de leur donner des outils spécifiques pour accompagner leur enfant (INESSS, 2014, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, et Haute Autorité de Santé, 2012). Selon Schultz, Schmidt et Stichter (2011), il existe trop peu d'évaluations des programmes de formation s'adressant aux parents d'enfants ayant un TSA. Ces derniers demeurent une avenue à explorer, car ces programmes, utilisés en complément à une intervention précoce et intensive,

favorisent une meilleure généralisation et un meilleur maintien des acquis. De plus, ils permettent également l'accès à des informations récentes et de qualité pour les parents, tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

Dans le contexte actuel, les services d'intervention pour les jeunes enfants ayant un TSA offerts par les CISSS et les CISSS reconnaissent l'importance d'impliquer les parents dans l'intervention (FQCRDITED, 2010). Cependant, il y a peu d'indications concernant les modalités à privilégier. Le présent projet vise à obtenir des données préliminaires qui permettront de documenter la pertinence d'offrir le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » dans une formule des services individualisés en présence et au lieu choisi par le parent (centre de réadaptation ou résidence familiale). Ces données seront utiles à une prochaine demande de subvention dont l'objectif est le développement d'une version *e-learning* et l'évaluation des effets des différentes modalités (groupe, individuelle, *e-learning*) d'administration du programme.

Cette étude vise à documenter une première expérimentation du programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action »! offert en format individuel afin d'apporter les ajustements nécessaires permettant :

1. la mise en place de ce format en présentiel;
2. le développement d'un format individuel à distance (*e-learning*);
3. de comparer l'efficacité et la validité sociale du format individuel de ce programme au format de groupe

Méthode

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

Les animateurs seront sollicités afin de compléter une fiche de présentation avant le début du programme (février 2017). Le temps requis pour cette fiche est d'environ 5 minutes. À trois reprises durant le projet (avant, après et 3 mois plus tard), ils auront à compléter un questionnaire sur le profil socioaffectif de l'enfant du parent participant. Ce questionnaire est d'environ 15 minutes. À la fin du programme, les animateurs seront invités à participer à un focus group de 90 minutes.

Nature et durée de la participation

En début de programme à :

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

Vous aurez à remplir à 3 reprises (février 2017, juin 2017 et octobre 2017) le questionnaire suivant :

2. Profil socioaffectif (PSA; Dumas et collab., 1997), d'environ 15 minutes.

À la fin du programme (juin 2017) vous aurez à :

3. Participer à un focus group de 90 minutes.

Avantages pouvant découler de la participation

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

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation

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

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager envers certaines questions. Par ailleurs, nous tenons à préciser que la qualité du travail de l'intervenant ne fait l'objet d'aucune évaluation.

Compensation financière

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

Retrait de ma participation

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

Confidentialité

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

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

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

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

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

Clause de responsabilité

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

Questions concernant l'étude

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

Personnes-ressources

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

Myriam Rousseau, Ph. D.
Chercheuse principale
819 352-4681
Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Suzie McKinnon, Ph. D.
Cochercheuse
418 962-2578, poste 3095
Suzie.mckinnon.CRDI2@ssss.gouv.qc.ca

Marie-Hélène Poulin
Cochercheuse
819 762-0971, poste 2669
Marie-Helene.Poulin2@uqat.ca

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

Madame Karoline Girard
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC DI-TSA
819 376-3984, poste 12347
karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

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

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

Signatures (INTERVENANT)

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

☐ Je consens à participer à ce projet de recherche.

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

Formulaire d'engagement

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

_____	_____	_____
Nom de l'intervieweur	Signature	Date

Adresse postale du parent : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Formulaire d'engagement

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

Nom de l'intervieweur

Signature

Date

LETTRÉ D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PARENTS OU TUTEURS D'ENFANT USAGER DES SERVICES D'UN CISSS

Titre du projet de recherche

Augmenter l'accessibilité des formations parents par une offre
de programme individualisée : étude pilote

Vous êtes invité, à titre de parent, à participer au projet de recherche ayant trait à un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA, âgé de 7 ans et moins recevant des services spécialisés d'un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS). Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien compris. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

Chercheuse principale

Myriam Rousseau, chercheuse en établissement, CIUSSS MCQ

Cochercheuses

Suzie McKinnon, chercheuse en établissement, Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-St-Laurent et CISSS Côte-Nord

Marie-Hélène Poulin, professeure, département de psychoéducation, UQAT

Céline Clément, professeure, Université de Strasbourg

Collaboratrice du milieu de pratique

Jacinthe Bourassa, APPR DEURI, CISSS MCQ

Description du projet de recherche

Résumé et objectifs

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également l'ensemble de sa famille (Abouzeid et Poirier, 2014; Karst et Van Hecke, 2012). Des conséquences du TSA chez les parents ont été documentées notamment au regard du sentiment d'auto-efficacité parentale, du stress parental, ainsi que de la santé psychologique et physique (Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau et collab., 2014). Des organismes gouvernementaux québécois et français recommandent d'offrir un soutien éducatif et une assistance à ces parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux, en plus de leur donner des outils spécifiques pour accompagner leur enfant (INESSS, 2014, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, et Haute Autorité de Santé, 2012). Selon Schultz, Schmidt et Stichter (2011), il existe trop peu d'évaluations des programmes de formation s'adressant aux parents d'enfants ayant un TSA. Ces derniers demeurent une avenue à explorer, car ces programmes, utilisés en complément à une intervention précoce et intensive, favorisent une meilleure généralisation et un meilleur maintien des acquis. De plus, ils permettent également l'accès à des informations récentes et de qualité pour les parents, tout en facilitant l'acquisition de nouvelles habiletés et en améliorant la qualité de leurs interactions avec leur enfant.

Dans le contexte actuel, les services d'intervention pour les jeunes enfants ayant un TSA offerts par les CISSS et CIUSSS reconnaissent l'importance d'impliquer les parents dans l'intervention (FQCRDITED, 2010). Cependant, il y a peu d'indications concernant les modalités à privilégier. Le présent projet vise à obtenir des données préliminaires qui permettront de documenter la pertinence d'offrir le programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » dans une formule des services individualisés en présence et au lieu choisi par le parent (centre de réadaptation ou résidence familiale). Ces données seront utiles à une prochaine demande de subvention dont l'objectif est le développement d'une version e-learning et l'évaluation des effets des différentes modalités (groupe, individuelle, *e-learning*) d'administration du programme.

Cette étude vise à documenter une première expérimentation du programme « L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! » offert en format individuel afin d'apporter les ajustements nécessaires permettant :

1. la mise en place de ce format en présentiel;
2. le développement d'un format individuel à distance (*e-learning*);
3. de comparer l'efficacité et la validité sociale du format individuel de ce programme au format de groupe

Méthode

Les parents dont l'inventant pivot aura reçu la formation sur le programme sont invités à participer à cette étude. Ceux acceptant d'y participer auront à compléter avant le début du programme un questionnaire d'environ 5 minutes et une entrevue téléphonique d'environ 15 min. À trois reprises, durant le projet (avant, après et 3 mois plus tard), les parents auront à remplir 7 questionnaires d'une durée totale d'environ 60 minutes et une entrevue téléphonique d'environ 20 min. À la fin du programme, ils devront aussi compléter un bilan d'une durée d'environ 20 min. Il est à noter que le temps consacré à compléter le bilan est inclus dans le dernier atelier du programme.

La collecte des informations est prévue en trois temps : février 2017, juin 2017 et octobre 2017.

Nature et durée de la participation

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

Vous aurez à répondre (février 2017) :

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

Vous aurez à remplir à 3 reprises (février 2017, juin 2017 et octobre 2017) les questionnaires suivants :

1. Index de détresse psychologique de l'enquête Santé Québec (IDPESQ-Abrégée) (Préville et collab., 1992). Ce questionnaire prend environ 5 minutes à compléter.
2. Échelle de mesure des manifestations du bien-être psychologique-abrégée (Massé et collab., 1998). Ce questionnaire prend environ 10-15 minutes à compléter.
3. *Center Family Quality of life Scale* (BEACH Center on Disability, 2006) (version francophone). Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.
4. Questionnaire sur les conflits parentaux (*Parent Problem Checklist*; Dadds et Powell, 1991). Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.
5. Questionnaire d'évaluation sur les connaissances des troubles du spectre de l'autisme (Ilg et Clément, 2012). Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter.

6. L'échelle portant sur la sévérité des comportements de votre enfant (*Autism Spectrum Disorder-Problem Behavior Children*; Matson, Gonzalez et Rivet, 2008) (version francophone). Ce questionnaire prend environ 5 minutes à compléter.
7. Le Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.; Terrisse et Trudelle, 1988). Ce questionnaire prend environ 5 minutes à compléter
8. Entrevue sur les comportements adaptatifs de votre enfant (VABS-II; Sparrow, Cicchetti et David, 2005). Cette entrevue est dure environ 20 minutes.

Finalement, à la fin du programme lors du dernier atelier (juin 2017), vous aurez à compléter :

1. Un bilan final. Un temps de 20 minutes sera dédié à la réalisation de cette tâche.

Avantages pouvant découler de la participation

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

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

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation

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

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

Compensation financière

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

Retrait de ma participation

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

Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. Que vous décidiez de participer ou non à cette recherche ou d'interrompre votre participation ne changera en rien les services que votre famille reçoit actuellement ou que vous allez recevoir dans l'avenir du CISSS et ne vous causera aucun préjudice ou perte d'avantages auxquels vous avez normalement droit. **En effet, vous pouvez recevoir le programme même si**

vous ne participez pas à ce projet de recherche. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheuses **verbalement ou par écrit** et, si vous le souhaitez, toutes les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche concernant votre enfant seront détruites.

Confidentialité

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

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

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

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

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

Clause de responsabilité

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

Questions concernant l'étude

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

Personnes-ressources

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

Myriam Rousseau, Ph. D.
Chercheuse principale
819 352-4681
Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Suzie McKinnon, Ph. D.
Chercheuse
418 962-2578, poste 3095
Suzie.mckinnon.CRD12@ssss.gouv.qc.ca

Marie-Hélène Poulin
Chercheuse
819 762-0971, poste 2669
Marie-Helene.Poulin2@uqat.ca

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

Madame Karoline Girard
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC DI-TSA
819 376-3984, poste 12347
karoline_girard_csd1@ssss.gouv.qc.ca

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

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

Signatures (Parents/CISSS)

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

☐ **Je consens à participer à ce projet de recherche.**

_____ Nom du participant	_____ Signature	_____ Date
-----------------------------	--------------------	---------------

Adresse postale du parent : _____

Téléphone : _____
Courriel : _____

Formulaire d'engagement

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

_____ Nom de l'intervieweur	_____ Signature	_____ Date
--------------------------------	--------------------	---------------

Annexe 3 : Certificat éthique

Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
BUREAU INTÉGRÉ DE L'ÉTHIQUE



COMPTE-RENDU DE DÉCISION DU CÉRC DL-TSA

Titre du projet : Augmenter l'accessibilité des formations parents d'enfant ayant un TSA par une offre de programme individualisée : étude pilote

Numéro de projet : CÉRC-0244

Chercheur : Madame Myriam Rousseau

Documents étudiés	Date de version
Courriel de madame Myriam Rousseau, nous présentant les documents corrigés	2016-11-17
Lettre d'information et formulaire de consentement – Parents ou tuteurs d'enfant usager des services du CISSS d'Abitibi-Témiscamingue	2016-11-16
Lettre d'information et formulaire de consentement – Parents ou tuteurs d'enfant usager des services du CISSS des Laurentides	2016-11-16
Lettre d'information et formulaire de consentement – Parents ou tuteurs d'enfant usager des services du CISSS de la Côte-Nord	2016-11-16
Lettre d'information et formulaire de consentement – Animateur en provenance du CISSS de la Côte-Nord	2016-11-16
Lettre d'information et formulaire de consentement – Animateur en provenance du CISSS des Laurentides	2016-11-16
Lettre d'information et formulaire de consentement – Animateur en provenance du CISSS d'Abitibi-Témiscamingue	2016-11-16
Schéma d'entrevue pour le groupe de discussion auprès des animateurs	2016-10-03
Questionnaire : Données sociodémographiques	2016-10-03
Questionnaire bilan – Participant	2016-10-03
Questionnaire d'évaluation sur les connaissances des troubles du spectre de l'autisme	2016-10-03
Questionnaire : Profil socioaffectif	2016-10-03
Questionnaire : Fiche intervenant	2016-10-03

Résumé de l'étude	2016-10-03
Protocole de recherche	2016-10-03
Courriel de madame Myriam Rousseau, nous présentant les documents corrigés	2016-11-17
Lettre d'information et formulaire de consentement – Parents ou tuteurs d'enfant usager des services du CISSS d'Abitibi-Témiscamingue	2016-11-17
Lettre d'information et formulaire de consentement – Parents ou tuteurs d'enfant usager des services du CISSS des Laurentides	2016-11-17
Lettre d'information et formulaire de consentement – Parents ou tuteurs d'enfant usager des services du CISSS de la Côte-Nord	2016-11-17
Courriel de madame Myriam Rousseau, apportant des précisions	2016-11-22

Date d'étude par le CÉR : 2016-12-02

☒ Comité plénier

☐ Comité restreint

☒ Présidente seulement

Décision du CÉR : Demande approuvée

Numéro de certificat émis : CÉRC-0244-OO

Les modifications apportées au présent projet de recherche répondent aux attentes de notre comité. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint en DI-TSA (CÉRC DI-TSA) vous délivre un certificat d'approbation pour le projet précité. L'étude pourra commencer au sein de notre établissement qu'après réception de la lettre d'autorisation à réaliser une recherche signée par la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation.

Responsabilités du chercheur :

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

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

Veuillez agréer mes salutations distinguées.



Signature du président du CÉRC

Éric Bellefeuille pour Anne-Marie-Hébert

Nom du président

2016-12-02

Date de signature



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

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

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

Téléphone : 819 376-3984

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.institutditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 Institut universitaire en DI et en TSA

 @institutditsa

 CIUSSS MCQ