



DU
COMPORTEMENT
D'ENFANTS
AYANT UN TSA

*Des parents
en action!*

PROGRAMME

Une collaboration de l'Institut universitaire
en déficience intellectuelle (DI) et en trouble
du spectre de l'autisme et de l'Université de
Strasbourg (UNISTRA)



Co-auteurs

Jennifer Ilg, Ph. D., psychologue au Centre Hospitalier de Rouffach, doctorante sur le projet

Myriam Rousseau, Ph. D., chercheuse, Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Céline Clément, Ph. D., professeure en psychologie et sciences de l'éducation, Université de Strasbourg

Collaborateurs

Catherine Sparnaay, assistante de recherche, CIUSSS MCQ

Jacinthe Bourrassa, conseillère cadre en gestion de programmes (intérim) TSA, CIUSSS MCQ

Révision

Marylin Guévremont, agente administrative, CIUSSS MCQ

Soutien à l'édition

Paul Guyot, conseiller cadre au transfert et à la valorisation des connaissances, Institut universitaire en DI et en TSA, CIUSSS MCQ

Lucie Lemire, cadre intermédiaire en communication et relations publiques - transitoire, Service de communications, CIUSSS MCQ

Sonia Dany, agente de planification, programmation, recherche (APPR) - Gestion et transfert de connaissances, Institut universitaire en DI et en TSA, CIUSSS MCQ

Mise en page

Parallèle groupe Conseil

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

ILG, Jennifer, Myriam ROUSSEAU et Céline CLÉMENT (2016). Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, l'Université de Strasbourg. Programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!*, Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 30 pages

Dépôt légal

ISBN : *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (électronique)
978-2-922227-82-6

Pour utiliser le programme dans son intégralité, la formation *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* est requise.

Pour vous inscrire : formation-iu@ssss.gouv.qc.ca, celine.clement@unistra.fr

Objectif de ce document et personnes ciblées

Le présent document a pour objectif de vous plonger dans l'univers du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!*. Il s'adresse aux membres de la direction et au personnel œuvrant dans les services spécialisés offerts aux enfants ayant un TSA et leur famille.

Pour les membres de la direction, ils y trouveront la description complète du programme et les ressources humaines et matérielles nécessaires à son application. Ils pourront prendre connaissance de l'ensemble des modalités d'utilisation afin d'en assurer la gestion ou encore en faire la promotion et l'implantation.

Pour les intervenants qui auront le mandat d'assurer l'actualisation du programme, ce document leur servira de premier guide de référence pour prendre connaissance de la structure du programme et des différents éléments entourant sa mise en place et son utilisation dans leur pratique. Il pourra ensuite leur servir de point de repère.

Table des matières

OBJECTIF DE CE DOCUMENT ET PERSONNES CIBLÉES	1
INTRODUCTION	5
PARTIE 1 - DESCRIPTION DU PROGRAMME	6
Fondement théorique du programme	6
Contexte d'application du programme	7
Valeurs et principes directeurs	8
Exigences du programme	9
Partenariats	9
Identification et rôles clés des acteurs du programme	10
Clientèle	11
Problématique	11
Besoins de la clientèle cible	12
Critères d'inclusion pour participer au programme	12
Effets du programme : résultats et impacts souhaités	12
Acceptabilité des procédures	15
Satisfaction	15
PARTIE 2 - COMPOSANTES DU PROGRAMME	16
Objectifs visés	16
Contenu et étapes de réalisation	17
Systèmes de responsabilités	20
Moyens de mise en relation	22
Codes et procédures (règlements lors de l'activité de groupe)	23
Temps	24
Espace	24
Évaluation de l'atteinte des objectifs	24
Système de reconnaissance	25
CONCLUSION	26
RÉFÉRENCES	27

Table des tableaux

Tableau 1	13
Moyenne, intervalle de confiance et écart-type des échelles d'implantation du programme	
Tableau 2	14
Moyenne, intervalle de confiance et écart-type des fiches de suivi des ateliers	
Tableau 3	15
Résultats aux mesures de validité sociales auprès des 6 participants du groupe pilote	
Tableau 4	18
Déroulement suggéré par les auteurs et tâches spécifiques des ateliers	

La reproduction partielle de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, à la condition d'en citer la source.

La reproduction complète ou l'exploitation de ce document à des fins commerciales est interdite, au regard des limitations prévues par les lois en vigueur sur la propriété intellectuelle et la protection des droits d'auteur.

Toute autre reproduction ou exploitation de ce document, à des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable par le CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. Veuillez adresser toute demande en ce sens auprès de la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CIUSSS MCQ, au 819 379-7732.

Les Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA (2016)

Introduction

Les parents vivant avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont confrontés à des problématiques particulières qui peuvent affecter leur bien-être et leur vie familiale. Élever un enfant ayant ce trouble est un défi, car les pratiques parentales habituelles ne sont pas toujours adaptées. On peut constater que ces enfants peuvent cependant apprendre comme tout autre enfant ayant un développement typique et les objectifs seront les mêmes que ceux de leurs pairs : développement du plein potentiel en assurant une plus grande autonomie. Cependant, les moyens utilisés pour les amener à cette autonomie doivent être adaptés à un fonctionnement qui considère la présence du trouble du spectre de l'autisme. Il existe des pratiques éducatives reconnues internationalement pour favoriser les apprentissages de ces enfants. Ces approches se basent sur des connaissances scientifiques et se sont montrées efficaces dans le développement du langage, de la communication, de la socialisation et de l'autonomie. Si leur enfant est né avec ce trouble, les parents, eux, ne sont pas nés avec les connaissances requises pour ajuster leur rôle parental en fonction des caractéristiques de leur enfant ayant un TSA. Étant les premiers éducateurs de leur enfant et ceux qui l'accompagnent tout au long de sa vie, il est donc essentiel de former les parents à ces pratiques, et ce, dès le plus jeune âge de l'enfant. De telles formations se développent en France sous l'impulsion du 3e plan autisme (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2013), mais restent encore peu documentées. Étant donné la rareté des publications, il est difficile de connaître leur efficacité auprès des familles ou les moyens de les reproduire sur d'autres sites. Afin de répondre à la demande grandissante des familles, mais aussi des professionnels, des équipes franco-québécoises de recherche (Université de Strasbourg et Université du Québec à Trois-Rivières) et de cliniques (Centre Hospitalier spécialisé de Rouffach et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec) se sont associées dans le but de développer et évaluer un programme psychoéducatif de formation aux habiletés parentales : *L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action!*, destiné à des parents de jeunes enfants avec un TSA. Ce type de programme a été majoritairement évalué dans le cadre d'études anglophones qui ont mis en avant des bénéfices non seulement sur le développement de l'enfant, mais également sur le bien-être des parents.

Tout d'abord, la première section traitera brièvement de **l'environnement du programme**; ses fondements théoriques, les valeurs et principes directeurs sous-tendant les exigences, les partenariats, la composition et fonctionnement des acteurs clés, la clientèle et les critères d'inclusion, de même que les effets du programme. Dans une optique d'application concrète, la partie suivante présentera **les composantes du programme**, plus spécifiquement; les objectifs généraux et spécifiques visés, les étapes de réalisation, les différents rôles des acteurs clés, les moyens de mise en relation, de même que des spécificités à l'application (temps, espace, évaluation et système de reconnaissance).

PARTIE 1

Description du programme

Fondement théorique du programme

Depuis les dernières années, plusieurs études, méta-analyses, revues systématiques en plus du document d'orientation et d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux, soutiennent l'utilisation de l'analyse appliquée du comportement pour intervenir auprès des jeunes enfants ayant un TSA (INESSS, 2013; Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr, Eikeseth, Cross, 2009; Perry, Cummings, Dunn Geier, Freeman, Hughes, LaRose, Managhan, Reitzel, Williams, 2008; Solish et Perry, 2008). Par contre, bien que plusieurs auteurs soulignent l'importance de la collaboration et la participation de la famille dans le cadre de tels programmes d'intervention précoce (Lafasakis et Sturmey, 2007; Minjarez, Williams, Mercier, Hardan, 2011; Nefdt, Koegel, Singer, Gerber, 2010), il apparaît que les services aux familles d'enfant ayant un TSA restent à améliorer (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). D'ailleurs, 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 (Haute Autorité de Santé, 2012; Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Il est question de soutenir les parents dans l'acquisition et l'actualisation de leurs compétences parentales.

Il est maintenant bien documenté que l'intervention précoce auprès des enfants ayant un TSA est une priorité et que l'entraînement parental est une avenue prometteuse afin de s'assurer de la qualité des interventions (Anan, Warner, McGillivray, Chong, Hines, 2008). De plus, de récentes recherches montrent des effets positifs sur la généralisation des apprentissages chez l'enfant, sur les compétences des parents, sur les relations parent-enfant, sur le bien-être des parents et le sentiment d'efficacité parental (Brookman-Fraze, 2004). Ce type d'intervention assure donc une prestation de services plus efficace et plus rentable.

Contexte d'application du programme

Afin de permettre aux participants de se sentir soutenus et en confiance, ainsi que pour optimiser leurs apprentissages dans le cadre du programme, différents facteurs d'aide thérapeutique prennent part (Paquette, Plourde, Gagné, 2015).

Le **partage de l'information** est un facteur continuellement présent dans le cadre de ce programme. D'une part, l'animateur transmet aux participants un contenu éducatif basé sur des données probantes. Un partage important est aussi effectué entre les participants. Ces échanges permettent d'offrir des modèles sociaux aux parents. Le groupe se caractérise ainsi par un alliage entre deux types de groupe : le groupe d'éducation et le groupe de soutien. En effet, on y retrouve une dimension éducative plus significative lors de la partie théorique du programme puisque le contenu est relativement didactique et que la composition du groupe a pour but l'apprentissage de connaissances et d'habiletés. Toutefois, dû aux partages d'expériences communes entre les participants lors des exercices, ce rassemblement de parents vivant une situation semblable se rapproche aussi d'un groupe de soutien. Ainsi, le facteur d'aide thérapeutique d'**universalité** est également considérable. Le programme offre l'opportunité aux parents d'enfant ayant un TSA d'être en contact avec d'autres parents qui vivent des difficultés similaires. Bien souvent, ces derniers s'isolent en raison des comportements atypiques de leur enfant. Le partage de ce vécu et des émotions découlant des difficultés quotidiennes peut susciter un soulagement important chez les participants.

Étant au cœur de tous changements, l'**espoir** est un autre facteur thérapeutique essentiel à l'efficacité du programme. En plus de favoriser une attitude positive chez les parents, le fait de susciter de l'espoir face aux changements qu'ils appliqueront encourage la mobilisation de chacun dans leur propre processus. Pour provoquer l'émergence de ce facteur, les animateurs soulignent les efforts et les progrès de chaque participant en début d'atelier. La cohésion de groupe permet aussi de favoriser le sentiment d'espoir puisque les participants s'encouragent mutuellement. Cette reconnaissance de la part des animateurs et des participants suscite une confiance en leurs propres capacités parentales. Par ailleurs, chacun bénéficie de l'expérience des autres par l'entremise de ces discussions de groupe.

Valeurs et principes directeurs

Le programme répond aux valeurs sociales d'inclusion et de participation sociale. En ce sens, ce programme s'est grandement inspiré de principes directeurs véhiculés par l'approche psychoéducative qui correspondent directement aux valeurs professionnelles des auteurs :

- **Utiliser de bonnes pratiques.** Afin d'offrir un service de qualité aux parents, le programme est issu des meilleures pratiques d'intervention actuellement reconnues dans les écrits scientifiques internationaux.
- **Soutenir, conseiller et assister.** La structure du programme permet aux animateurs de soutenir les parents dans leur appropriation des différents concepts présentés durant les ateliers. Par l'entremise des exercices prévus, les différents intervenants impliqués ont également l'occasion de conseiller et d'assister les parents dans l'application des stratégies à la maison, via des plans d'interventions.
- **Impliquer la personne.** Le rôle premier du parent dans le développement de son enfant est reconnu par le programme. L'objectif est de mettre à profit les capacités parentales afin de favoriser un développement optimal chez l'enfant.

Certaines valeurs cliniques véhiculées par différentes organisations offrant des services à la clientèle ayant un TSA ont également permis d'orienter l'élaboration et la visée de ce présent programme. Il s'agit notamment de :

- Respecter l'unicité de la personne ayant un TSA;
- Viser l'autonomie fonctionnelle de la personne ayant un TSA;
- Croire au développement du potentiel de la personne ayant un TSA dans ses différents milieux de vie;
- Favoriser l'approche interdisciplinaire dans les interventions auprès de la personne ayant un TSA;
- Reconnaître l'expertise des parents auprès de leur enfant;
- Favoriser l'implication des parents dans les interventions auprès de leur enfant.

Il est donc préconisé que l'organisme offrant les services ainsi que les intervenants qui animeront les ateliers adhèrent à ces valeurs afin d'optimiser les impacts visés par l'application de ce programme.

Exigences du programme

Considérant le contenu et l'aspect éducatif des ateliers constituant ce programme, il est essentiel que le personnel concerné par son application détienne une formation dans le domaine social. En plus de cette formation académique, les animateurs doivent posséder une bonne expertise auprès de la clientèle TSA et de l'analyse appliquée du comportement (AAC). Il est essentiel que le personnel ait les connaissances nécessaires pour présenter la théorie et soutenir les participants dans leurs apprentissages. Par ailleurs, puisque la réalisation des ateliers se fait de façon interactive, il est également essentiel que le professionnel concerné ait de bonnes habiletés en animation de groupe.

Afin de soutenir les intervenants qui auront à utiliser le programme dans le cadre de services offerts aux parents d'enfant ayant un TSA, les auteurs ont prévu une formation d'une journée. Cette dernière vise à les familiariser avec le contenu des ateliers et la structure générale du programme. Elle présente les lignes directrices afin de favoriser une appropriation optimale.

Par ailleurs, il est nécessaire de mettre en place des communications régulières permettant à tous les gens impliqués auprès des familles participantes (intervenants et animateurs) de se partager les informations liées à la tenue du programme. Toutefois, **les dispositions privilégiées sont laissées à la discrétion de chaque établissement**. Une collaboration est aussi fortement suggérée avec les ergothérapeutes, les orthophonistes ou autres professionnels invités dans le cadre de certains ateliers spécifiques. Ces derniers sont invités à venir animer le contenu des ateliers spécifiques sur l'alimentation, le sommeil et la communication.

Partenariats

Lors de l'application du programme, il est important de considérer que certains partenaires internes et externes peuvent être sollicités, et ce, dans le but d'offrir des services complémentaires à la clientèle TSA et à son entourage. On peut penser aux différents organismes ou ressources gravitant autour de l'enfant et de sa famille. Ce travail concerté peut également favoriser la continuité et la cohérence de services octroyés à la clientèle favorisant ainsi la généralisation des acquis.

Lors de la dispensation du programme, si certains besoins sont décelés et que ces derniers ne sont pas en lien avec la théorie abordée lors des différents ateliers, il est important de s'assurer de bien référer le parent afin que ce dernier puisse recevoir les services dont il a besoin.

Identification et rôles clés des acteurs du programme

Tout d'abord, il est essentiel de préciser que dans la structure du programme, les auteurs distinguent quatre types d'acteurs. Il s'agit du gestionnaire, de l'animateur, du responsable des visites au domicile et de l'intervenant pivot. Il est à noter qu'un même acteur peut jouer plus d'un rôle. Par ailleurs, lorsqu'on nomme les responsabilités dédiées au gestionnaire, nous faisons référence au gestionnaire responsable du programme dans l'établissement. Afin de clarifier les rôles de chacun dans le processus d'implantation de ce programme, nous vous proposons un tableau explicatif.

	Tâches	Personnes concernées
Avant	Préalable au recrutement pour une participation au programme	
	o Sélectionner les animateurs du groupe et le responsable des visites à domicile	Gestionnaire
	o S'assurer de la disponibilité des composantes (temps, environnement, participants, etc.)	Gestionnaire et animateurs
	Recrutement pour une participation au programme	
	o Planifier les dates des ateliers en fonction des animateurs et des professionnels invités (ergothérapeute et orthophoniste), s'il y a lieu	Gestionnaire et animateurs
	o Procéder au recrutement des parents ciblés	Animateurs
	o S'assurer que les responsables des visites à domicile et intervenants pivots aient en main le guide de soutien à domicile et la liste des participants	Gestionnaire
	Préalable au début des ateliers	
	o Contacter le parent pour planifier la première rencontre de suivi (avant début des ateliers), deuxième rencontre de suivi (après l'atelier E) et dernière rencontre de suivi (à la fin du programme)	Responsable des visites à domicile/intervenant
	o Participer à la formation sur le programme	Animateur/responsable des visites à domicile/intervenant pivot (si possible)
	o Deux semaines avant la tenue du premier atelier, confirmer sa tenue aux participants	Animateur
	Pendant	o Procéder au montage des <i>Guides de l'animateur</i> ainsi que des <i>Guides du participant</i> (prévoir une copie additionnelle au nombre d'inscriptions reçues)
o S'assurer de la disponibilité d'un local contenant tout le matériel nécessaire à l'animation des ateliers (rétroprojecteurs, grandeur suffisante)		Animateur
o Rencontre à domicile (environ 1 mois avant)		Responsable des visites à domicile
Actualisation du programme		
o Appropriation du programme et matériel nécessaire à la tenue des ateliers (avant chaque atelier)		Animateurs
o Animer l'atelier		Animateurs et professionnels invités
o Rencontre à domicile (entre l'atelier E et F)		Responsable des visites à domicile
Soutien de l'implantation du programme		
o Pochette de partage d'informations/Réunions d'équipe/Communications régulières/Groupe d'échange virtuel afin de se partager les informations liées à la tenue du programme		L'ensemble des acteurs impliqués auprès des familles participantes
o Rencontre de supervision avec le responsable des visites à domicile, lorsque nécessaire		Animateurs
Après	Après la tenue des ateliers	
	o Rencontre à domicile (après le dernier atelier)	Responsable des visites à domicile
	o Faire un bilan de la tenue du programme	Animateurs

Clientèle

Problématique

Les parents sont quotidiennement confrontés à de nombreux comportements atypiques et à des difficultés d'ajustement de leur enfant (Rogé, 2008), ceux-ci étant nettement plus sévères que pour d'autres pathologies neurodéveloppementales (Tomanik, Harris, Hawkins, 2004). Lorsqu'on compare les parents d'enfant ayant un TSA avec ceux dont l'enfant a une DI ou sans particularité développementale, on note un niveau de stress significativement plus élevé engendré par les caractéristiques associées au TSA telles que l'agitation, les cris, la stéréotypie ou encore le manque de réciprocité sociale (Hayes et Watson, 2013; Cappe, Bobet, Adrien, 2009; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, Gallagher, 2010; Halle, Ebata, Meadan, 2010; Matson, Mahan, Matson, 2009). On peut facilement s'imaginer que ces parents qui tentent de s'adapter à ces nombreux défis se sentent parfois démunis face aux comportements de leur enfant qui sont parfois difficiles à comprendre (Bromley, Hare, Davison, Emerson, 2004; Konstantareas et Papageorgiou, 2006; Pisula, 2003; Wintgens et Hayez, 2005). En effet, en raison notamment des caractéristiques associées aux TSA, des études rapportent que ces parents présentent davantage de symptômes dépressifs comparativement aux parents dont l'enfant ne présente pas de particularités développementales ou ceux ayant une déficience intellectuelle (Cappe, Bobet, Adrien, 2009; Davis et Carter, 2008; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, Gallagher, 2010; Halle, Ebata, Meadan, 2010; Matson, Mahan, Matson, 2009).

Plus précisément, certaines recherches révèlent que le stress parental chez les parents d'enfant ayant un TSA serait lié à différents facteurs, dont le niveau de sévérité du TSA. Plus l'enfant présente d'importants déficits sur le plan de la communication verbale et non verbale qui limitent les interactions avec les autres et les comportements prosociaux, plus cela contribue à l'augmentation du stress parental (Chatenoud, Kalubi, Paquet, 2014). Les parents peuvent également être confrontés à des comportements problématiques qui se manifestent chez leur enfant, dont les difficultés du sommeil, les difficultés alimentaires, l'agitation, l'anxiété ou encore les cris. Ces comportements peuvent être répétitifs et persistants, ce qui contribue à l'augmentation du stress chez les parents. Ces derniers doivent alors faire face aux défis de la gestion des comportements, de la compréhension de leur nature ainsi que de leur fonction. D'autres facteurs externes contribuent également au haut niveau de stress parental dont le maintien de l'emploi, le revenu familial, le faible réseau social, l'isolement, l'incompréhension de l'entourage, le jugement, l'intégration de l'enfant dans divers milieux. Tous ces éléments contribuent à l'augmentation du stress et parfois même à la détresse des familles (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Par ailleurs, certains facteurs faisant suite à l'annonce du diagnostic contribuent à l'augmentation du stress du parent dont son besoin d'être informé quant aux caractéristiques et aux besoins de leur enfant TSA, le manque d'accessibilité aux services et une perception négative de leurs compétences parentales face aux caractéristiques atypiques de leur enfant (Abouzeid et Poirier, 2014).

Besoins de la clientèle cible

Le programme a été développé afin de répondre à des besoins spécifiques de parents du Québec d'enfant ayant un TSA. Tel que mentionné par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003), les parents ont besoin entre autres :

- D'information sur la problématique de leur enfant, sur les conséquences possibles de cet état sur son développement et sur les services disponibles;
- D'une orientation rapide vers les ressources d'aide professionnelle et communautaire appropriées, sans avoir à effectuer de multiples démarches;
- De reconnaissance de leurs capacités parentales et de respect de leur situation;
- D'un soutien leur permettant de développer leurs compétences;
- De mesures d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux (aide directe à la réalisation des activités d'apprentissage de l'enfant, aide domestique pour compenser le temps consacré aux besoins de l'enfant, etc.);
- D'une complémentarité entre les interventions, sans que cette complémentarité repose exclusivement sur la famille.

Critères d'inclusion pour participer au programme

Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* s'adresse à des groupes d'un maximum de dix parents ou tuteurs légaux d'enfant ayant un TSA, avec retard de développement, âgé de moins de 8 ans.

La théorie du programme ne prévoit aucun critère d'exclusion.

Effets du programme : résultats et impacts souhaités

Lors de la mise en place d'un programme de formation, il est primordial de s'assurer que ce dernier est implanté de façon fidèle. Pour ce faire, une recherche portant, entre autres, sur l'implantation de ce programme a été réalisée dans certains centres de réadaptation québécois. Le « questionnaire portant sur la fidélité et la qualité de l'intervention » (Gamache, Joly, & Dionne, 2011) a été complété par les animateurs. Le tableau ci-dessous présente les résultats des données recueillies.

Tableau 1**Moyenne, intervalle de confiance et écart-type des échelles d'implantation du programme (min = 0 et max = 10)**

Échelle d'implantation	M	IC 95 %	ÉT
Adhésion	8,18	[7,70 8,66]	0,83
Dosage	8,34	[7,70 8,66]	1,19
Qualité de l'intervention	8,54	[7,70 8,66]	0,85
Degré participation	8,13	[7,70 8,66]	1,37
Spécificité	8,86	[7,70 8,66]	1,16

Les données présentées dans ce tableau au niveau de l'adhésion témoignent que les animateurs ont présenté majoritairement la théorie prévue par le programme dans le cadre des ateliers. Selon les animateurs, les activités réalisées et les méthodes utilisées étaient conformes à ce qui était prévu par le programme. L'exhaustivité de la théorie donnée durant le programme ou la « dose » prévue du programme (ex. : nombre d'ateliers complétés, durée, intensité...) semble avoir été respectée par les animateurs. Ces derniers estiment avoir fourni le contenu prévu de façon très satisfaisante et ainsi préservé la qualité de l'intervention. Le taux auquel les participants se sont engagés et sentis concernés par les activités et le contenu du programme est perçu de façon positive par les animateurs. Finalement, au niveau de la spécificité du programme, les animateurs s'entendent sur le fait que les sujets abordés dans ce programme sont spécifiques à la problématique du TSA.

Un autre élément à considérer concerne le respect du cadre de l'animation proposé par le programme, la qualité de l'animation ainsi que le respect du contenu proposer par le programme. Les résultats obtenus à l'aide des fiches de suivi complétées par les animateurs, les intervenants et les participants indiquent que la majorité d'entre eux considère que le cadre d'animation de chaque atelier a été respecté. Les animateurs et les intervenants évaluent la participation des parents comme étant très satisfaisante et mentionnent qu'ils étaient à l'aise lors des animations. Les participants, quant à eux, reconnaissent que le contenu du programme respectait ce qui avait été annoncé. Le tableau 2 reprend en détail les résultats obtenus à l'aide des fiches de suivi.

Tableau 2
Moyenne, intervalle de confiance et écart-type des fiches de suivi des ateliers
 (min = 0 et max = 5)

Animateurs			
	M	IC 95 %	ÉT
Cadre	4.4	3,66 4,91]	0,63
Participation	4.8	[4,05 5,06]	0,39
Animation	4.7	[4,12 5,00]	0,41
Intervenants			
	M	IC 95 %	ÉT
Cadre	4.5	[4,27 4,89]	0,47
Participation	4.6	[4,18 4,97]	0,42
Animation	4.6	[4,30 4,90]	0,43
Participants			
	M	IC 95 %	ÉT
Cadre	4.8	[4,19 5,00]	0,35
Programme	4.9	[4,38 5,00]	0,29
Animation	4.8	[4,78 5,02]	0,15

Finalement, il est important de vérifier la validité sociale du programme. La validité sociale renvoie à l'importance de solliciter l'avis des bénéficiaires d'une intervention sur 1) l'importance des objectifs ciblés, 2) l'acceptabilité des procédures utilisées et 3) l'importance des effets (Schaeffer et Clément, 2010). L'adéquation des procédures a été évaluée en post-intervention au moyen de l'échelle *Treatment Evaluation Inventory Short-Form* (traduite et adaptée avec l'accord de l'auteure principale) (Kelley, Heffer, Gresham, Elliott, 1989). Les participants évaluent la pertinence, l'acceptabilité, la perception d'efficacité et les effets indésirables des procédures transmises au cours du programme. La satisfaction vis-à-vis des effets a été évaluée en post-intervention avec le *Therapy Attitude Inventory* (traduit et adapté avec l'autorisation de l'auteure) (Eyberg, 1993). Les participants évaluent 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 et la satisfaction générale.

Acceptabilité des procédures

Le score moyen concernant l'acceptabilité des procédures est de 35/45 (tableau 3). À l'exception d'un seul participant, l'ensemble des parents (n = 6) ont un score se situant au-dessus du seuil de 27, considéré comme une acceptabilité modérée. Le participant ayant eu un score de 26 évalue les procédures comme un moyen acceptable pour gérer le comportement de son enfant, mais n'est cependant pas favorable à les utiliser sans l'accord de celui-ci. Pour les autres parents, les procédures sont perçues comme positives, acceptables, pertinentes et pouvant entraîner des améliorations.

Satisfaction

De façon générale, le programme a été évalué comme très bon ou bon (Illg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., Clément, C. (A paraître) (2014)) par les participants (tableau 3). Tous considèrent avoir appris de nouvelles procédures. Deux parents l'ont cependant trouvé insuffisant pour répondre aux difficultés rencontrées. Ces parents précisent en commentaires que ce programme n'est pas suffisant pour faire face aux difficultés de leur enfant diagnostiqué avec un syndrome d'Asperger. Pour les autres parents, des progrès ont été observés dans le comportement de leur enfant avec notamment une meilleure réponse aux demandes et une amélioration des problèmes de comportement. Une amélioration de la relation avec l'enfant est constatée, de même qu'une confiance en soi augmentée.

Au final, l'ensemble des parents rapporte avoir apprécié leur participation au programme, tous le recommanderaient à d'autres parents et tous comptent utiliser ultérieurement les connaissances apprises dans leur quotidien (tableau 3). Les parents mentionnent dans leurs commentaires les bienfaits du format de groupe. Certains précisent que le partage d'expériences, tout particulièrement sur la mise en place des procédures, leur a donné des idées pour leur propre enfant. Les améliorations générales suggérées concernent un meilleur contrôle du temps de parole (le retour d'expérience de chaque famille était considéré comme étant trop long), un guide du participant plus court et agrémenté de davantage d'exemples, l'ajout de résumés des notions abordées, davantage de visites à domicile.

Tableau 3
Résultats aux mesures de validité sociales auprès des 6 participants du groupe pilote

	Moyenne (écart-type)	Minimum	Maximum
Objectif/5	5,00 (0,00)	5	5
Acceptabilité/45	36,33 (6,83)	26	44
Satisfaction/50	35,67 (6,19)	27	43
Utilisation future des procédures/5	5 (0,00)	5	5

PARTIE 2

Composantes du programme

La prochaine section présente les différentes composantes du programme et les éléments reliés à son application. Toutefois, **les dispositions privilégiées à son implantation sont laissées à la discrétion de chaque établissement.**

Objectifs visés

Le programme propose d'offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents d'enfant ayant un TSA afin de les aider à acquérir des connaissances et des stratégies pour qu'ils puissent interagir efficacement avec leur enfant. S'appuyant sur les principes généraux de l'analyse appliquée du comportement (AAC) et privilégiant des stratégies d'interventions naturalistes, le contenu du programme est en cohérence avec les recommandations du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2012) et de la Haute Autorité de Santé en France (2012).

Comme mentionné préalablement, **l'objectif général** de ce programme est de permettre aux parents d'assumer leur rôle parental en tenant compte de leurs besoins spécifiques et ceux de leur enfant ayant un TSA, et ce, en leur offrant un soutien éducatif et une assistance afin de les aider à faire face au stress parental vécu. Bien qu'ils s'agissent d'objectifs secondaires, d'autres changements significatifs chez les parents et leur enfant sont visés par la participation à ces ateliers. Il est donc souhaité d'observer une diminution du stress parental, une augmentation du sentiment de compétence, une augmentation de la qualité des interactions parents-enfants, une augmentation du développement général de l'enfant ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie de la famille. À cet effet, de récentes recherches rapportent l'efficacité des programmes d'enseignement parental (Brookman-Frazer, 2004; Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, 2003; Schertz et Odom, 2007; Stahmer et Gist, 2001). En effet, des études montrent des effets positifs sur la généralisation des apprentissages chez l'enfant, sur les compétences des parents, sur les relations parent-enfant, sur le bien-être des parents et le sentiment d'efficacité parental. Ce type d'intervention assure donc une prestation de services plus efficace et plus rentable (Minjarez, Williams, Mercier, Hardan, 2011).

Plus précisément, comme les parents représentent les premiers aidants auprès de leur enfant et que leurs interventions s'inscrivent à l'intérieur des routines quotidiennes, celles-ci favorisent un apprentissage ancré dans les activités de la vie de tous les jours. Ce type d'enseignement aurait une incidence sur la généralisation des acquis de l'enfant étant donné qu'il apprend à l'aide des activités naturelles, quotidiennes, mais surtout, fonctionnelles. Ainsi, des recherches concluent que l'enseignement parental a un impact positif sur les compétences du parent et celles de

l'enfant (Brookman-Frazee, 2004; Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, 2003; Schertz et Odom, 2007; Stahmer et Gist, 2001. Wang (2008) avance que les parents ayant suivi une formation démontrent un niveau plus élevé de réceptivité et d'affect dans leur relation avec leur enfant. D'ailleurs, Symon (2005) souligne que la formation aux parents permet une concordance encore plus grande entre les besoins et les valeurs de la famille et l'intervention. Ce type d'intervention augmente le bien-être psychologique chez les parents ainsi que le niveau de leurs habiletés parentales et améliore leur perception du comportement de leur enfant (Hames et Rollings, 2009). L'efficacité de ces programmes est augmentée si l'adaptation et le bien-être des familles sont pris en considération (Minjarez, Williams, Mercier, Hardan, 2011). Plusieurs auteurs soutiennent d'ailleurs que la mise en place de tels programmes permettrait, en marge des compétences parentales, d'augmenter la perception du sentiment d'autoefficacité parentale (Kuhn et Carter, 2006; Phelps, Hodgson, McCammon, Lamson, 2009) et le sentiment de contrôle (Cappe, Wolff, Bobet, Adrien, 2011; Cappe, Wolff, Bobet, Adrien, 2012; Dunn, Burbine, Bowers, Tantleff-Dunn, 2001), ce qui a une influence majeure sur le stress et l'adaptation du parent.

Contenu et étapes de réalisation

Ce programme comporte **douze ateliers** d'une durée de **2 heures**. Le format de groupe est utilisé afin de permettre aux parents de s'enrichir de l'expérience des autres participants. De plus, **trois rencontres à domicile** sont effectuées par un responsable des visites à domicile dans le but d'assurer un soutien individualisé à chaque participant en lien avec les apprentissages effectués lors des ateliers. La première visite a lieu environ un mois avant le premier atelier, la deuxième visite a lieu au milieu du programme et finalement la dernière visite à domicile a lieu environ un mois après la fin du dernier atelier.

Les thèmes abordés lors des douze ateliers visent à ce que les parents apprennent graduellement à décrire et observer les comportements de leur enfant, et ce, autant dans les activités quotidiennes que pour des situations particulières (comportement défi). Cette habileté assure une meilleure compréhension des agissements de leur enfant leur permettra ensuite d'appliquer des interventions appropriées pour réduire, modifier ou même apprendre de nouveaux comportements à leur enfant.

Les **ateliers F et K** sont des ateliers « comportement défi ». Les animateurs doivent choisir avec les parents les thèmes qu'ils aborderont en fonction des besoins des parents. Les trois thèmes possibles sont : les difficultés d'alimentation, les difficultés de sommeil et l'acquisition de la propreté.

Le tableau suivant présente le déroulement suggéré par les auteurs ainsi que les tâches spécifiques des différents ateliers du programme.

Tableau 4 - Déroulement suggéré par les auteurs et tâches spécifiques des ateliers

Atelier	Contenus	Tâches
	Première visite au domicile des participants (environ 1 mois avant le programme)	Remise de la documentation aux parents. Présentation du programme et des objectifs des ateliers. Prévoir les dates de rencontres.
Atelier A	Présentation générale sur le TSA	Introduire les parents aux : o Caractéristiques du TSA; o Causes et épidémiologie; o Interventions recommandées.
Atelier B	Comment décrire et observer un comportement?	Familiariser les parents à : o La façon de décrire un comportement de façon observable et mesurable; o Identifier les éléments qui favorisent l'apparition d'un comportement; o Connaître le rôle des conséquences dans le maintien ou la diminution d'un comportement.
Atelier C	Aider efficacement en adaptant l'environnement	Familiariser les parents aux types de guidance pouvant être apportés dans l'environnement de l'enfant (verbale, gestuelle, visuelle, physique, environnementale). o Compréhension du lien entre les aides apportées dans l'environnement et le comportement attendu.
Atelier D	Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement	Apprendre aux parents à décomposer un comportement complexe en suite d'actions simples à réaliser. o Introduire le parent aux procédures de chaînage et façonnage.
Atelier E	Diminuer les comportements inappropriés	Apprendre aux parents à observer un comportement dans son contexte : o Définir sa fonction; o Identifier les antécédents qui favorisent l'apparition du comportement; o Identifier les éléments renforçants qui le maintiennent.
Atelier F	Comportement défi (choisir parmi les annexes)	L'ensemble des procédures vues jusque-là est repris et s'articule autour du comportement défi choisi

Atelier	Contenus	Tâches
	Deuxième visite au domicile des participants	Retour sur le contenu des ateliers passés et sur les exercices maison. Discussion sur les difficultés vécues dans l'application des stratégies et propositions de pistes d'ajustements.
Atelier G	Maintien et généralisation des comportements souhaités	Apprendre aux parents comment estomper progressivement les guidances et comment varier les situations d'apprentissage de l'enfant.
Atelier H	Développement des demandes	Apprendre aux parents à identifier les moments quotidiens où l'enfant sera naturellement motivé à faire une demande verbale ou non verbale.
Atelier I	Développement des initiatives sociales	Sensibiliser les parents sur l'importance d'appliquer les stratégies pour encourager les demandes dans des contextes sociaux afin d'optimiser les opportunités d'apprentissage de l'enfant. o Utiliser les stratégies pour développer les initiatives sociales de l'enfant.
Atelier J	Scolarisation : accompagner l'inclusion (facultatif)	Présenter aux parents les éléments reliés à la préparation et la planification de la transition scolaire. o Stratégies concrètes qui facilitent l'inclusion.
Atelier K	Comportement défi (choisir parmi les annexes)	L'ensemble des procédures vues jusque-là est repris et s'articulent autour du comportement défi choisi.
Atelier L	Identification des objectifs futurs	Faire un récapitulatif général sur les différentes procédures vues et appliquées : o Retour sur les objectifs individuels; o Retour sur le programme en général. Amener les parents à réfléchir à un objectif futur.
	Troisième visite au domicile des participants (1 mois après la fin du dernier atelier)	Retour sur le contenu des ateliers passés et sur les exercices maison. Discussion sur les difficultés vécues dans l'application des stratégies et propositions de pistes d'ajustements. Retour global sur le programme.

Plus précisément au niveau du déroulement de chaque atelier, un tableau *Déroulement suggéré* est présenté en début de chacun d'entre eux afin d'offrir un cadre clé en main et facilement applicable pour les animateurs.

Chaque atelier utilise une présentation PowerPoint comme support visuel de base et comprend une première partie pour reprendre les exercices à domicile suivi d'un temps pour la nouvelle matière. Les parents sont invités à échanger et à pratiquer au cours de chaque rencontre puis, à la fin, les animateurs présentent l'exercice à faire à la maison (exercice maison) pour le prochain atelier.

Systèmes de responsabilités

Gestionnaire

Le gestionnaire a la responsabilité d'assurer l'implantation, la gestion, et la promotion du programme dans l'organisation concernée.

Animateurs

Les animateurs sont responsables de l'animation de l'ensemble des ateliers. Pour chaque atelier, on y retrouve un animateur et un coanimateur qui peuvent alterner les rôles selon leur volonté et intérêt. Étant donné la complexité de l'intervention de groupe, plusieurs habiletés sont nécessaires à l'animateur pour bien guider ce groupe vers l'atteinte de ces différents objectifs.

En plus de faire émerger les idées, les opinions et les besoins des parents, l'animateur doit définir et préciser les concepts afin d'en assurer une bonne compréhension. Dans un même ordre d'idées, il est important de résumer régulièrement aux parents les principaux éléments de la discussion, et ce, particulièrement à la suite de la présentation d'un contenu théorique dans le but de vulgariser les concepts plus complexes. Afin de rendre le contenu du programme concret, il est pertinent de questionner les participants pour les amener à faire des liens entre leurs apprentissages théoriques et leur vécu.

Pour la dimension de la procédure, l'animateur occupe un rôle de contrôle puisqu'il est responsable de diriger la circulation de l'information en plus de s'assurer de la participation de l'ensemble du groupe. Dans cette optique, il est nécessaire, dans le cadre du présent programme, de sensibiliser au temps alloué lors des tours de table afin de respecter la durée prévue et l'échéancier.

Du côté de l'aspect socioémotif du groupe et du maintien d'un climat favorable au fonctionnement, l'animateur doit se montrer accueillant et équitable envers chaque parent en accordant une attention particulière à chacun d'eux. L'établissement d'un contact visuel équitable est d'ailleurs reconnu pour favoriser l'esprit de groupe. Lorsqu'un participant exprime

une opinion de manière très subjective, il est nécessaire que l'animateur objective les propos afin d'utiliser le commentaire de façon productive. Pour ce faire, il doit reformuler en faisant la part entre la charge émotionnelle et le contenu. Toutefois, il est important de permettre aux participants d'exprimer ce qu'ils ressentent. Prenons l'exemple du thème des difficultés alimentaires qui, étant un besoin vital, suscite beaucoup d'émotivité chez le parent. Lors des discussions à ce propos, il est important de permettre à chaque parent de verbaliser son inquiétude afin de pouvoir lui apporter les informations suffisantes pour normaliser le phénomène et lui donner des stratégies qui correspondront à ses besoins.

Responsables des visites à domicile

Dans ce programme, les trois visites à domicile sont complémentaires aux ateliers de groupe. En effet, le responsable des visites à domicile a l'opportunité de recueillir des informations concernant le développement global de l'enfant et son comportement adaptatif. Ceci permet d'apporter une aide plus individualisée à chaque famille. De plus, sa présence auprès des participants, en dehors du cadre des ateliers, permet de soutenir dans leur quotidien le transfert et l'utilisation des habiletés acquises lors des rencontres.

Intervenants pivots

Lorsque la famille ou l'enfant reçoit des services complémentaires au programme, la présence de l'intervenant pivot lors de la première rencontre à domicile avec le responsable des visites à domicile est recommandée. Ayant une connaissance approfondie de la situation familiale du participant, il permet d'orienter les objectifs à travailler durant le programme afin que ceux-ci soient cohérents avec la trajectoire préalablement établie par l'organisation qui octroie les services à l'enfant ayant un TSA et sa famille.

Professionnels invités

Lors de l'actualisation du programme, les animateurs peuvent inviter des professionnels pour venir animer ou coanimer, selon leur choix, quatre ateliers spécifiques. Ces ateliers ont pour sujet la communication sociale, les difficultés de sommeil, les difficultés alimentaires ainsi que l'acquisition de la propreté. Ils permettent un approfondissement en lien avec la spécificité des besoins du groupe de parents participant au programme. Les animateurs ont donc l'occasion de partager la tâche d'animation avec le professionnel ou encore de lui laisser l'occasion de présenter l'atelier au complet.

Toutefois, si pour différentes raisons il n'est pas possible pour l'animateur d'inviter un professionnel pour un atelier précis, le guide de l'animateur fournit l'ensemble des connaissances de base nécessaires à l'animation de ce dernier.

Parents

En acceptant de participer au programme, les parents comprennent qu'ils devront s'impliquer et faire preuve de motivation et d'engagement face au programme. Ils auront des exercices à faire à la maison à quelques reprises. Nous croyons fortement qu'un engagement minimum permet aux parents d'optimiser leurs apprentissages lors des différents ateliers.

Moyens de mise en relation

Le matériel de base fourni par le programme inclut un guide de l'animateur, un guide du participant ainsi qu'un guide de soutien à domicile. Ces derniers, ainsi que le matériel requis pour l'animation du programme, sont disponibles en version électronique. L'ensemble de ce matériel permet d'assurer une rigueur dans l'application du programme et assure l'harmonisation des contenus transmis.

Guide de l'animateur

Ce guide soutient l'animateur lors des ateliers. On y retrouve des suggestions de procédures, des astuces pour l'animation de groupe (dans le guide, annexe 5 : habiletés et attitudes en intervention de groupe), des définitions de concept, des exemples concrets ainsi que les différents documents reproductibles. Par ailleurs, pour soutenir les parents dans leur choix d'objectifs lors des travaux à domicile, l'annexe 4 du guide fournit aux animateurs une liste d'exemples de comportements cibles. Ces objectifs visent à permettre aux parents de s'approprier le contenu des ateliers. Le guide permet ainsi à l'animateur de mieux s'approprier les éléments à aborder en plus de lui servir de point de repère dans le déroulement de l'atelier. À cette fin, l'annexe 6 propose une fiche d'évaluation facultative permettant également à l'intervenant d'obtenir une rétroaction sur le déroulement des ateliers et de faire les modifications nécessaires à un perfectionnement constant. Son utilisation est laissée à la discrétion des animateurs.

Guide du participant

C'est au fil des ateliers que ce guide du participant prendra forme. En effet, lors des rencontres, l'animateur remet les documents concernant l'atelier en cours. Il contient une copie des supports visuels utilisés lors de la présentation de l'animateur, mais on y retrouve surtout une fiche résumant les concepts de l'atelier précédent et ceux de l'atelier en cours. Cette fiche est distribuée seulement à la fin de l'atelier permettant aux parents de consolider leur acquis et d'approfondir leur réflexion. Une fois le programme complété, ce guide permet aux participants de garder une trace de leur cheminement personnel, de leurs observations et de leurs apprentissages.

À la fin du premier atelier, un carnet de route (adapté du carnet de route développé par l'association belge *Participate!* (*Participate!*, 2013) est également remis aux parents. Ce dernier contient des questions sur les intérêts et forces de leur enfant, ses compétences de communication et de socialisation, les rituels qu'il peut avoir, ainsi que des éléments de son profil sensoriel. L'objectif de ce carnet de route est d'amener les parents à employer les notions présentées en séance pour comprendre de quelle manière le trouble s'exprime chez leur enfant (ce carnet de route se retrouve dans le Guide de soutien à domicile à l'annexe 3).

Guide de soutien à domicile

Ce recueil d'informations offre un support concret au responsable des visites à domicile lors de ses visites. On y retrouve les documents qui lui permettront de mieux comprendre son rôle afin d'assurer l'atteinte des objectifs du programme. De nombreuses informations théoriques y sont placées pour soutenir les échanges avec le parent.

Plus spécifiquement aux **ateliers**, le **matériel à prévoir** pour l'ensemble des activités de la rencontre est inscrit dans le tableau *Déroulement suggéré* qui se retrouve directement dans ce guide. En suivant ces suggestions, il sera possible pour l'animateur d'accomplir chaque activité prévue. Les moyens de mises en relation utilisés visent à impliquer les parents à l'aide d'exemples de vidéos, de diapositives, d'exercices collectifs et individuels et d'activités d'appropriation à réaliser au domicile. Ces supports d'enseignement visent à soutenir les parents dans leurs apprentissages. Ces pratiques ont été évaluées comme efficaces pour atteindre les objectifs visés dans le cadre du programme (Wong, Odom, Hume, Cox, Fettig, Kucharczyk, Brock, Plavnick, Fleury, Schultz, 2015). Les animateurs sont invités à compléter l'animation à l'aide d'activités qu'ils estiment pertinentes ou de matériel supplémentaire permettant d'approfondir les connaissances des parents.

Codes et procédures (règlements lors de l'activité de groupe)

Afin de favoriser le déroulement des ateliers et pour optimiser les apprentissages des parents, trois principes conducteurs sont présentés lors du premier atelier. Il est demandé aux parents de respecter ces principes pendant tout le programme :

1. Confidentialité

Il est demandé aux parents de garder pour soi ce qui se dit au sein de ce groupe et de ne pas divulguer d'informations en lien avec les discussions réalisées dans le cadre des ateliers, et ce, tout au long du programme.

2. Respect

Il est demandé aux participants de faire preuve de respect dans l'ensemble du processus du programme (respect de chacun, respect des animateurs, respect du déroulement : ponctualité, temps de parole, etc.).

3. Implication

En acceptant de participer au programme, les parents comprennent qu'ils devront s'impliquer et faire preuve de motivation et d'engagement envers ce dernier. Ils auront des exercices à faire à la maison à quelques reprises. Une implication active permet aux parents d'optimiser leurs apprentissages lors des différents ateliers.

Temps

Chaque atelier est d'une durée de **2 heures**. Ce format permet d'aborder l'ensemble des notions prévu à l'échéancier tout en étant d'assez courte durée pour les parents. Lors de chaque atelier, une **pause** est offerte aux participants durant laquelle du café et une collation peuvent leur être offerts. Les **rencontres ont lieu aux deux semaines et s'échelonnent sur une période de 19 semaines**. Les ateliers sont espacés ainsi afin d'offrir aux parents suffisamment de temps pour appliquer les stratégies apprises lors des ateliers et pour faire les exercices à domicile. De plus, le programme prévoit **trois visites à domicile**, soit avant (semaine 0), pendant (semaine 9) et à la fin du programme (semaine 19).

Les auteurs conseillent aux animateurs d'établir l'horaire et les dates avec les parents dès le premier atelier afin de faciliter le déroulement par la suite. Un calendrier vierge est fourni en annexe à cet effet dans le Guide de soutien à domicile (voir annexe 1).

Espace

La réalisation des ateliers doit se faire dans un local suffisamment grand pour accueillir environ 15 personnes. Il doit être muni d'un vidéoprojecteur permettant de présenter les diaporamas de chaque atelier. Il est toujours préférable d'offrir un local qui accueille environ le nombre de personnes participantes à la présentation, pas plus grand ni plus petit, afin d'optimiser la cohésion du groupe et afin d'éviter que certains parents puissent davantage s'isoler dans le fond du local, par exemple.

Évaluation de l'atteinte des objectifs

Comme mentionné préalablement, le programme en soi prévoit un système d'évaluation et de reconnaissance. Les animateurs disposent d'une fiche de suivi plus générale servant à recueillir les impressions du groupe (annexe 6 du Guide de l'animateur). Ils ont le choix de l'utiliser ou non. À la fin de chaque atelier, les parents peuvent être invités à compléter cette fiche. Les animateurs utilisent les informations fournies par cette fiche pour effectuer les ajustements nécessaires pour parfaire leur animation.

Système de reconnaissance

Différents moyens sont proposés afin de favoriser la participation et la motivation des parents, en plus de favoriser la rétention de l'information partagée. Le Guide du participant contenant le résumé des ateliers et les exercices est un outil permettant au parent de s'appropriier plus aisément le contenu du programme et de le supporter dans ses tentatives d'application des stratégies au quotidien. Plus précisément, le carnet de route permet aux parents de construire un outil, regroupant les différentes particularités de leur enfant (intérêts, défis, processus d'apprentissage) qu'ils pourront utiliser avec d'autres acteurs, dans d'autres milieux afin de faciliter l'adaptation de l'enfant à l'environnement et vice versa. Par ailleurs, une liste des renforcements est offerte aux parents afin qu'ils puissent être davantage outillés pour la suite.

CONCLUSION

Pour conclure, la possibilité d'offrir le programme représente une opportunité unique afin de répondre à de nombreux besoins ciblés chez les familles vivant avec un enfant ayant un TSA. L'élaboration du contenu des ateliers en fonction des spécificités liées au TSA et à l'approche AAC a pour but l'amélioration de la qualité de vie des familles visées et de donner du pouvoir aux parents dans le développement de leur enfant.

Il apparaît maintenant évident que la formation aux parents est une composante essentielle à considérer dans les services destinés aux enfants ayant un TSA. Les écrits scientifiques soutiennent qu'en plus d'être bénéfique pour l'ensemble des membres de la famille, la formation est prioritaire afin de favoriser la mobilisation des parents en les outillant et les informant par rapport à l'approche comportementale intensive, à la compréhension et la gestion des comportements indésirables ainsi qu'à la planification des transitions.

En ce sens, l'actualisation d'un programme tel que *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* dans l'offre de service d'un organisme œuvrant auprès de cette clientèle permet à de nombreux parents de se réapproprier leur sentiment de compétence et de se sentir davantage impliqués dans le développement de leur enfant. Pour tout dire, l'adaptation universelle de ce programme et son implantation à grande échelle promettent d'avoir des effets positifs sur la réalité de ces familles qui auront l'opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances et stratégies.

Tout comme la majorité des projets sociaux qui sont entrepris, le secret de la réussite du présent programme réside dans l'implication et la motivation de tous les acteurs qui gravitent et graviteront dans son actualisation. C'est en unissant leur force, leur motivation et en étant assidus que les différents acteurs dans ce programme, tels que les gestionnaires, les animateurs, les responsables des visites à domicile, les intervenants pivots, l'équipe de recherche et surtout les participants, permettront de mettre en place ce projet enrichissant et d'étendre son implantation.

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.

Anan, R. M., Warner, L. J., McGillivray, J. E., Chong, I. M., Hines, S. J. (2008). *Group intensive family training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders*. *Behavioral Interventions*, vol. 23(3), 165-180.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., Emerson, E. (2004). *Mothers supporting children with autistic spectrum disorders : social support, mental health status and satisfaction with services*. *Autism*, vol. 8(4), 409-423.

Brookman-Frazee, L. (2004). *Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism*. *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 6(4), 195-213.

Cappe, E., Bobet, R., Adrien, J.-L. (2009). *Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 52(1), 201-246.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J.-L. (2011). *Quality of life : a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes*. *Quality of Life Research*, vol. 20(8), 1279-1294.

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 et caractéristiques liées à l'enfant*. *L'Évolution Psychiatrique*, vol. 77(2), 181-199.

Chatenoud, C., Kalubi, J.-C., Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal : Éditions Nouvelles.

Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). *Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders : associations with child characteristics*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 38(7), 1278-1291.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., Gallagher, S. (2010). *Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder : parental and professional views*. *British Journal of Special Education*, vol. 37(1), 13-23.

Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., Tantleff-Dunn, S. (2001). *Moderators of stress in parents of children with autism*. *Community Mental Health Journal*, vol. 37(1), 39-51.

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. K., Jahr, E., Eikeseth, S., Cross, S. (2009). *Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism*. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, vol. 38(3), 439-450.

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* (12e ed.). (pp. 377-382). Sarasota : Professional Resource Press.

Gamache, V., Joly, J., Dionne, C. (2011). *La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED*. *Revue de psychoéducation*, vol. 40(1), 1-23.

Halle, J., Ebata, A., Meadan, H. (2010). *Families with children who have autism spectrum disorders : stress and support*. *Exceptional Children*, vol. 77(1), 7-36.

Hames, A., Rollings, C. (2009). *A group for the parents and carers of children with severe intellectual disabilities and challenging behaviour*. *Educational and Child Psychology*, vol. 26(4), 47-54.

Haute Autorité de Santé (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Tiré de http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco-2clics_vd.pdf

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.

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., Clément, C. (À paraître). Evaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-Psychologiques*.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). *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)*. Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay et Maxime Montembeault. *ETMIS*, vol. 9(6), 1-63.

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.

Konstantareas, M. M., Papageorgiou, V. (2006). *Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD*. *Autism*, vol. 10(6), 593-607.

Kuhn, J. C., Carter, A. S. (2006). *Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism*. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 76(4), 564-575.

Lafasakis, M., Sturmey, P. (2007). *Training parent implementation of discrete-trial teaching effects on generalization of parent teaching and child correct responding*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 40(4), 685-689.

Matson, M. L., Mahan, S., Matson J. L. (2009). *Parent training : a review of methods for children with autism spectrum disorders*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 3(4), 868-875.

Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). *Troisième Plan Autisme (2013-2017)*. Tiré de <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Québec : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.

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 leurs familles et à leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

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.

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.

Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G., Gerber, M. (2010). *The use of a self-directed program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism*. *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 12(1), 23-32.

Paquette, G., Plourde, C., Gagné, K. (2015). *Pratiques innovantes de groupe en psychoéducation*. Longueuil : Béliveau Éditeur.

Participate! (2013). Tiré de <http://www.participate-autisme.be/fr/>

Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., Managhan, T., Reitzel, J.-A., Williams, J. (2008). *Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 2(4), 621-642.

Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., Lamson, A. L. (2009). *Caring for an individual with autism disorder : a qualitative analysis*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 34(1), 27-35.

Pisula, E. (2003). *Parents of children with autism—Review of current research*. Archives of Psychiatry and Psychotherapy, vol. 5(4), 51-63.

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C. (2003). *The SCERTS model : a transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder*. Journal of Infants and Young Children, vol. 16(4), 296-316.

Rogé, B. (2008). *Autisme, la fin d'une idéologie?*. Journal de thérapie comportementale et cognitive, vol. 18(3), 89-91.

Schaeffer, E., Clément, C. (2010). *Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED*. Revue de psychoéducation, vol. 39(2), 209-220.

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.

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.

Stahmer, A. C., Gist, K., (2001). *The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 3(2), 75-82.

Symon, J. B. (2005). *Expanding interventions for children with autism : parents as trainers*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 7(3), 159-173.

Tomanik, S., Harris, G., Hawkins, J. (2004). *The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 29(1), 16-26.

Wang, P. (2008). *Effects of a parent training program on the interactive skills of parents of children with autism in China*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 5(2), 96-104.

Wintgens, A., Hayez, J. Y. (2005). *Guidance psychopédagogie des parents d'enfants atteints d'autisme*. La psychiatrie de l'enfant, vol. 49(1), 207-226.

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., Schultz, T. R. (2015). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder : a comprehensive review*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 45(7), 1951-1966.

L'institut universitaire en déficience
intellectuelle et en trouble du spectre
de l'autisme est affilié à l'Université du
Québec à Trois-Rivières.

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Savoir. Surprendre.



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

Coordonnées : 1025, rue Marguerite-Bourgeoys

Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 379-7732

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.ciuussmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 CIUSSS MCQ

Québec 

Une collaboration de :

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG 