

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
EN CONTEXTE D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE :
PERCEPTIONS ET DÉTERMINANTS DE LEUR DÉTRESSE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
GABRIELLE SABOURIN

MARS 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier mes directeurs de thèse, Monsieur Jacques Forget, et Madame Catherine des Rivières-Pigeon. M. Forget, je vous remercie de m'avoir donné la possibilité de faire un doctorat en psychologie et de m'avoir transmis votre passion pour l'analyse du comportement. Catherine, je te remercie d'avoir chapeauté ce projet du début à la fin. Je te remercie également pour ta disponibilité, ton dévouement, tes conseils et tes encouragements.

Je remercie également mes amies du doctorat : Stéphanie, Mélanie, Mélissa, Marie, Catherine, Geneviève, Mélissa, Julie et Rébecca. Merci à chacune d'entre vous pour toutes nos conversations, soupers, fous rires, etc. Vous avez rendu ce parcours doctoral très agréable. Je remercie plus particulièrement Stéphanie qui a toujours été présente pour moi. Merci de ton soutien, de ta bonne humeur, de ton écoute et de tes encouragements. Merci également à Isabelle pour ses idées.

J'exprime ma gratitude aux établissements et à tous les parents qui ont pris part aux études de cette thèse. Je tiens également à souligner l'appui financier du Conseil de Recherche en Science humaines (CRSH) et du Fond Québécois de Recherche sur la Société et la Culture (FQRSC).

Finalement, je tiens à remercier mes parents, Lyne et Réjean, mon frère, Pierre-François, et l'homme de ma vie, Sébastien, de m'avoir soutenue et encouragée tout au long de ce projet. Je dédie cette thèse à mes parents et à tous les gens qui ont le courage, la force et la détermination de se battre chaque jour pour un proche qu'ils aiment.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	viii
RÉSUMÉ.....	iv
CHAPITRE 1	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	1
1.1 Problématique.....	1
1.2 Troubles du spectre de l'autisme.....	2
1.3 Détresse chez les parents d'enfant ayant un TSA.....	3
1.4 Intervention comportementale intensive.....	5
1.4.1 Définition.....	5
1.4.2 Efficacité de la méthode.....	6
1.4.3 ICI au Québec.....	9
1.5 Parents en contexte d'ICI.....	9
1.5.1 Perceptions des parents quant à l'ICI.....	10
1.5.2 Facteurs associés à la détresse parentale.....	13
1.5.2.1 Effets de la présence ou absence d'ICI.....	13
1.5.2.2 Autres facteurs associés à la détresse parentale.....	15
1.6 Objectifs.....	16
CHAPITRE 2	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1.....	18

L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE, UNE AFFAIRE DE FAMILLE? ANALYSE DU REGARD QUE POSENT LES MÈRES D'ENFANTS AUTISTES SUR LEURS INTERVENANTES.....	18
--	----

CHAPITRE 3	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2.....	51
INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET BIEN-ÊTRE DES MÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME..	51

CHAPITRE 4	
RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES À L'ÉTUDE 2.....	84
INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET BIEN-ÊTRE DES PÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME..	84

CHAPITRE 5	
DISCUSSION GÉNÉRALE.....	100

RÉFÉRENCES.....	108
-----------------	-----

APPENDICE A	
CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAM.....	116

APPENDICE B	
LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX MÈRES.....	119

APPENDICE C	
LETTRE DE RELANCE.....	121

APPENDICE D	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	123

APPENDICE E	
GRILLE D'ENTREVUE.....	127

APPENDICE F	
LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX CRDITED.....	136

APPENDICE G	
LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX PARENTS.....	139

APPENDICE H CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE CONJOINTE DES CRDITED.....	141
---	-----

APPENDICE I CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAM.....	144
---	-----

APPENDICE J FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	147
--	-----

APPENDICE K QUESTIONNAIRE.....	151
-----------------------------------	-----

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux	Page
4.1 Profil sociodémographique des mères	78
4.2 Perception des avantages et des désavantages de l'ICI à la maison	79
4.3 Perception des intervenantes, de leurs rôles et de l'aide apportée selon les mères	80
4.4 Facteurs associés à la détresse maternelle	81
4.5 Effets de la présence et des caractéristiques de l'ICI sur la détresse maternelle	82
5.1 Profil sociodémographique des pères	95
5.2 Perception des avantages et des désavantages de l'ICI à la maison	96
5.3 Perception des intervenantes et de leurs rôles selon les pères	97
5.4 Facteurs associés à la détresse paternelle	98

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
ABA	Applied Behavioral Analysis
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
EPDS	Edinburgh Postnatal Depression Scale
FQCRDITED	Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
GARS	Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam
ICI	Intervention comportementale intensive
MSSS	ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
QA	quotient d'autisme
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

L'objectif de cette thèse est de documenter les perceptions qu'ont les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) de l'intervention comportementale intensive (ICI) et de connaître les caractéristiques du programme qui sont associées à leur santé psychologique dans ce contexte. Cette thèse comprend deux études empiriques ayant fait l'objet de deux articles et d'un chapitre complémentaire sur les résultats de la recherche non abordés dans les articles.

Le premier article de cette thèse (chapitre 2) est intitulé « L'ICI, une affaire de famille? Étude sur la perception qu'ont les mères des intervenantes¹ en contexte d'Intervention Comportementale Intensive » et a été publié dans la *Revue de psychoéducation* (2011). Cet article présente les résultats d'une étude qualitative menée auprès de 13 mères d'enfants ayant un TSA recevant de l'ICI. Elle explore un des aspects que les mères apprécient le plus de l'ICI, soit la relation développée avec les intervenantes.

Le second article (chapitre 3), intitulé « Intervention comportementale intensive et bien-être des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme », a été soumis à la *Revue québécoise de psychologie*. Il porte sur la détresse psychologique des mères d'enfants ayant un TSA et les facteurs qui y sont associés en contexte d'ICI. Cette étude, employant une méthode quantitative, a été menée auprès de 112 mères d'enfants ayant un TSA.

Le chapitre 4 documente les perceptions qu'ont les pères d'enfants ayant un TSA quant à l'ICI. Il explore également les caractéristiques de l'ICI qui sont associées à leur détresse dans ce contexte. La méthode employée est similaire à celle présentée dans l'article 2.

Les deux articles et le chapitre de résultats sont précédés d'un contexte théorique (chapitre 1) portant sur (1) la problématique au cœur de la thèse; (2) la définition des TSA; (3) l'état de santé psychologique des parents d'enfants ayant un

¹ Le féminin est employé afin de représenter la majorité des intervenantes qui travaillent dans les programmes d'ICI.

TSA; (4) la définition de l'ICI et de son efficacité ainsi que (5) la santé psychologique des parents d'enfants ayant un TSA dans le cadre des programmes d'ICI. Ce contexte théorique est suivi des deux articles (chapitre 2 et 3), du chapitre de résultats (chapitre 4) ainsi que d'une discussion générale sur les apports scientifiques et cliniques des études ainsi que sur leurs forces et leurs limites (chapitre 5).

Mot-clés : trouble du spectre de l'autisme, intervention comportementale intensive, famille, détresse parentale, soutien social.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 PROBLÉMATIQUE

Les études effectuées auprès de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) démontrent que ces derniers présentent une détresse élevée (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005) pouvant atteindre, dans le cas des mères, 50 % (Bromley et al., 2004). Ces taux sont plus élevés que ceux des mères d'enfants atteints de trisomie 21 ou de paralysie cérébrale (Eisenhower et al., 2005; Pisula, 2007). Bien que la détresse des parents d'enfant présentant un TSA semble s'expliquer par des mécanismes complexes, les symptômes particuliers associés au TSA apparaissent comme des facteurs importants de la détresse parentale (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002). Les difficultés de communication présentes chez les enfants de même que les comportements tels que l'agressivité, l'automutilation, les crises ou les comportements stéréotypés augmentent de façon considérable la détresse et le stress vécus par les parents d'enfants ayant un TSA (Martin et al., 1993)

Afin de diminuer les symptômes des TSA et de favoriser les apprentissages, plusieurs programmes d'intervention s'adressant aux enfants ont été développés. L'intervention comportementale intensive (ICI) est la méthode d'intervention dont l'efficacité a été le mieux démontrée sur le plan empirique (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). Cette méthode, basée sur les principes de l'analyse appliquée du comportement, est

individualisée (ratio d'un enfant pour une intervenante), débute précocement dans la vie de l'enfant (idéalement avant l'âge de trois ans), est intensive en terme d'heures d'intervention par semaine (entre 30 et 40) et demande une implication parentale importante (Taylor & McDonough, dans Maurice, Green, & Luce, 1996/2006). Depuis 2003, le gouvernement du Québec a donné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) le mandat d'offrir ce type d'intervention aux enfants de moins de six ans.

Très peu d'études ont porté sur les perceptions qu'ont les parents de cette intervention et aux caractéristiques du programme associées à leur santé psychologique (ex. soutien offert par l'équipe d'intervention, nombre d'heures d'intervention par semaine, précocité de l'intervention, lieu de l'intervention). Pourtant, cette intervention est reconnue comme étant exigeante : l'enfant reçoit plusieurs heures d'intervention par semaine, généralement au domicile familial et la participation des parents est indispensable. La présente étude vise donc à documenter les perceptions qu'ont les parents de l'ICI et de mieux comprendre les facteurs associés à leur détresse dans ce contexte.

1.2 TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des difficultés dans deux sphères du développement (American Psychiatric Association [APA], à paraître). Les enfants présentant un TSA ont des lacunes de divers degrés sur les plans des habiletés sociales et de la communication sociale ainsi que des comportements, des activités ou intérêts restreints ou répétitifs (APA, à paraître). L'apparition des premiers symptômes a lieu précocement dans le développement de l'enfant, mais les symptômes peuvent devenir plus manifestes lorsque ce dernier se voit confronté à un contexte social lui demandant des habiletés supérieures à celles qu'il a acquises (APA, à paraître). Les enfants ayant un TSA peuvent aussi démontrer des difficultés à établir et à maintenir des relations avec leurs pairs ainsi qu'un manque de réciprocité sociale. L'absence du désir de partager son plaisir, ses intérêts

ou ses réussites ainsi qu'une adhésion rigide à des habitudes de vie ou à des rituels spécifiques sont également observés.

Bien que certains symptômes ne fassent pas partie des critères diagnostiques des TSA, certaines difficultés sont très prévalentes chez cette population et affectent le fonctionnement quotidien des enfants et de leur famille. Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les personnes ayant un TSA (Taira, Takase, & Sasaki, 1998) de même que la sélectivité alimentaire (voir Rogé, 2008). Les problèmes moteurs, sensoriels et de l'acquisition de la propreté en sont d'autres exemples (voir Rogé, 2008). Tel que mentionné par L'abbé et Morin (2001), les comportements agressifs dirigés vers les autres ou vers soi (automutilation) ainsi que les crises de colère sont prévalents.

1.3 DÉTRESSE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA

Avoir un enfant ayant des difficultés spécifiques est reconnu pour engendrer un stress et une détresse importante chez les parents et pour affecter le fonctionnement familial. Les études effectuées auprès de parents d'enfants ayant un TSA démontrent que ces derniers présentent des taux de détresse élevés (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005) pouvant atteindre, dans le cas des mères, 50 % (Bromley et al., 2004). Ces niveaux de détresse sont plus élevés que chez les parents d'enfants vivant d'autres problématiques, comme la trisomie 21 ou la paralysie cérébrale (Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987; Koegel, Schreibman, Loos, Derlich-Wilheim et al., 1992; Konstantareas & Homatidis, 1989, Pisula, 2007). Selon Morin et al. (étude non publiée), les parents d'enfants ayant un TSA associé à un retard mental vivent plus de stress que les parents d'enfants ayant un retard mental, bien que ces deux groupes de parents présentent davantage de stress que les parents d'enfants ne vivant pas de difficultés particulières. De plus, les parents d'enfants ayant un TSA perçoivent leur relation conjugale comme étant moins satisfaisante que les parents d'enfants qui ne vivent pas de problématique spécifique (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009).

L'état de détresse élevé chez les parents d'enfants ayant un TSA a amené plusieurs chercheurs à s'interroger sur les facteurs associés à cette détresse. Mentionnons, entre autres, le genre du parent ; le fait d'être une femme étant associé à davantage de détresse (Moes et al., 1992), la sévérité des symptômes du TSA (Baker et al., 2002 ; Fombonne et al., 2001; Konstantareas & Homatidis, 1989; Pisula, 1998), le manque de soutien social (Dunn et al., 2001) et certaines caractéristiques personnelles du parent comme ses capacités d'adaptation (Dunn et al., 2001) et sa perception d'efficacité personnelle (Hastings & Brown, 2002). Bromley et al. (2004) soulèvent que la présence d'une détresse importante chez les mères est fortement associée au manque de soutien social, surtout informel (soutien offert par la famille et les amis), de même qu'à la présence de comportements difficiles chez l'enfant. Ces deux variables sont explorées plus en détail dans les paragraphes suivants.

Le degré de sévérité des symptômes de l'enfant est une des sources de stress et de détresse des plus importantes pour les parents (Baker et al., 2002 ; Fombonne et al., 2001; Konstantareas & Homatidis, 1989; Pisula, 1998). Les comportements tels que l'agressivité, l'automutilation, les crises ou les comportements stéréotypés augmentent de façon considérable le stress des parents d'enfants ayant un TSA en plus d'augmenter le risque de stigmatisation de la famille (Martin et al., 1993). Les difficultés de communication (Moes, 1995) et d'habiletés sociales (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005) semblent également contribuer à cette détresse de même que les problèmes liés au sommeil (délai d'endormissement élevé, réveils fréquents) et à l'alimentation (sélectivité alimentaire) (Cotton & Richdale, 2006). Tel que soulevé par Sénéchal et des Rivières (2009), certains symptômes associés aux TSA comme les routines, les rituels et les rigidités pourraient expliquer la détresse vécue par les parents et également contribuer à leur stigmatisation.

Le soutien social est également un facteur qui influence de façon déterminante le bien-être et la santé des individus. Le soutien social est composé du réseau de soutien informel et formel (voir Beauregard & Dumont, 1996). Le soutien

informel est offert en grande partie par les conjoints, les membres de la famille et les amis vivant avec la personne ou à proximité de celle-ci. Le soutien formel réfère au soutien prodigué par les différents services et professionnels (ex. médecin, psychologue, travailleur social). Ce type de soutien joue un rôle important dans l'accès à l'information et dans la résolution de problèmes. Chez les parents d'enfants ayant un TSA, tout comme dans la population générale, le manque de soutien social est associé à des niveaux de stress et de détresse élevés (Bromley et al., 2004 ; Boyd, 2002 ; Gray & Holden, 1992 ; Weiss, 2002). Les parents d'enfants ayant un TSA présentent un risque particulièrement élevé d'isolement social, de discorde maritale et, finalement, de séparation (Dunn et al., 2001). Sénéchal et des Rivières (2009) soulèvent que les difficultés vécues par l'enfant peuvent amener les parents à éviter certaines situations sociales et certains contextes sociaux, ce qui peut contribuer à leur isolement et à l'appauvrissement de leur réseau de soutien informel.

1.4 INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

1.4.1 Définition

Plusieurs méthodes d'intervention ont été développées afin de favoriser le développement des enfants présentant un TSA, mais l'ICI est une des méthodes dont les effets bénéfiques sont les mieux documentés (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006 ; Eldevik, Eikeseth, Jahr, & Smith, 2006 ; Lovaas, 1987). L'ICI désigne les programmes pour enfants ayant un TSA qui sont issus de l'analyse appliquée du comportement (Forget, Schuessler, Paquet, & Giroux, 2005). Le programme a d'abord été développé par Lovaas (1987). L'objectif des programmes d'ICI est d'enseigner aux enfants ayant un TSA à adopter des comportements appropriés et à leur apprendre des habiletés adaptatives, comme la communication, la socialisation et l'autonomie, tout en réduisant l'émission de comportements problématiques. Les comportements appropriés sont constamment renforcés tandis que les comportements d'automutilation et d'agressivité sont ignorés (extinction).

L'enseignement par essais distincts est la procédure privilégiée pour favoriser les apprentissages chez les enfants. L'intervenante décompose la compétence à

acquérir en plusieurs étapes, utilise des stimuli discriminatifs, enseigne chacune des étapes jusqu'à sa maîtrise, permet la pratique répétée sur une période de temps précise, propose de l'aide et l'estompe aussitôt que possible et utilise des procédés de renforcement (Leaf & McEachin, 1999). Lors de chaque essai d'apprentissage, un stimulus ou une consigne est donné à l'enfant. Il bénéficie alors d'un court délai pour répondre et les réussites sont renforcées ou de l'aide est apportée. L'enseignement fortuit et l'enseignement informel sont également utilisés dans les programmes d'ICI. Dans l'enseignement fortuit, l'environnement est organisé afin que l'enfant soit amené à communiquer ses besoins. Dans ce contexte d'apprentissage, le contenu des séances est déterminé par les réactions de l'enfant. L'enseignement informel consiste à ce que l'intervenante ou le parent saisisse les occasions d'apprentissage imprévues.

Les programmes d'intervention (voir Leaf & McEachin, 1999; Maurice et al., 1996/2006) s'échelonnent généralement sur trois années. La première année vise à implanter le programme dans l'environnement familial, à réduire les comportements agressifs et d'autostimulation de l'enfant ainsi qu'à développer les capacités d'imitation et de jeu. Durant la deuxième année, les efforts sont mis afin de développer le langage expressif et de favoriser les interactions sociales avec les pairs. Au cours de la troisième année, l'objectif est d'apprendre à l'enfant l'expression, la gestion et la compréhension des émotions ainsi que de développer les habiletés scolaires.

Le programme d'ICI peut se dérouler au domicile de l'enfant, dans un centre spécialisé ou en garderie. L'intervention est individualisée : le ratio est d'une intervenante pour un enfant. Un superviseur agit à titre de responsable de l'équipe d'intervention. Les objectifs d'apprentissage sont inscrits dans un plan d'intervention qui est révisé périodiquement lors d'une rencontre entre les intervenantes, le superviseur et les parents, s'ils le désirent (Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009).

1.4.2 Efficacité de la méthode

L'efficacité de l'ICI a pu être démontrée dans plusieurs études (Anderson et al., 1987 ; Green et al., 2002 ; Lovaas, 1987 ; McEachin et al., 1993 ; Sheinkopf &

Seigel, 1998). Certains auteurs montrent l'efficacité de la méthode en comparaison à d'autres types d'intervention (Smith, Groen, & Wynn, 2000 ; Eikeseth, Smith, Jahr, & Eldevick, 2002). Les études suggèrent que l'ICI permet l'amélioration du langage, des habiletés cognitives, des comportements adaptatifs et de la socialisation chez les enfants ayant un TSA (Cohen et al., 2006; Eldevik, Hastings, Hugues, Jahr, Eikeseth et al., 2009; Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Rivard & Forget, 2006; Sallows & Graupner, 2005; Weiss, 1999). Des effets positifs sont également observés chez les enfants présentant un retard mental (Eldevik, Jahr, Eikeseth, Hastings, & Hughes, 2010).

Bien que plusieurs études mettent en évidence les bienfaits de l'ICI dans le développement des enfants, d'autres recherches rapportent que certains enfants ayant reçu de l'ICI conservent un besoin de services au moment d'entrer à l'école et présentent un fonctionnement adaptatif faible (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2001; Boyd & Corley, 2001; Butter, Mulick, & Metz, 2006). Ainsi, certaines conditions semblent essentielles à la réussite de l'intervention. Notamment, le nombre d'heures d'intervention par semaine, la durée du programme, l'âge de l'enfant au moment de débiter l'intervention, le quotient intellectuel et la sévérité des symptômes du TSA peuvent avoir un effet sur le niveau d'habiletés de l'enfant à la fin des services (Bibby et al., 2001; Gabriels, Hill, Pierce, Rogers, & Wehner, 2001; Granspeesheh, Dixon, Tarbox, Kaplan, & Wilke, 2009; Harris & Handleman, 2000; Lovaas, 1987; Luiselli, O'Malley Cannon, Ellis, & Sisson, 2000; Sheinkopf & Siegel, 1998; Stoelb, Yarnal, Miles, Takahashi, Farmer, & McCathren, 2004). La précocité de l'intervention est une des caractéristiques essentielles des programmes d'ICI (Anderson et al., 1987; Birnbrauer & Leach, 1993; Green et al., 2002; Lovaas, 1987; McEachin et al., 1993; Sheinkopf & Seigel, 1998). Toutefois, l'âge optimal de l'enfant pour commencer le programme ne fait pas consensus. Par ailleurs, une intervention appliquée entre 2 et 4 ans semble davantage efficace qu'une stimulation débutant plus tardivement (Lovaas & Smith, 1988; cités dans Rogé, 1998). L'intensité, définie en termes de nombre d'heures d'intervention par semaine, est une

des variables qui a été la plus étudiée dans les programmes d'ICI. Les études ayant porté sur l'efficacité de l'ICI suggèrent que les effets de l'intervention sur le développement des enfants sont plus marqués chez les enfants qui reçoivent un nombre élevé d'heures d'intervention par semaine (au moins 25 heures par semaine) (Eldevik et al., 2006; Lovaas, 1987; Sallows & Graupner, 2005; Sheinkopf & Siegel, 1998).

L'implication des parents est un autre élément clé du programme d'ICI. Dans ces programmes, les parents sont souvent considérés comme des co-thérapeutes, puisque ces derniers sont responsables de la continuité des interventions (Lovaas, 1987). Les parents sont invités à suivre des formations afin de connaître le programme et les principes de base de la gestion de crise et du renforcement (Hastings & Symes 2002). Sheinkopf et Siegel (1998) suggèrent que les parents doivent s'impliquer dans la généralisation des habiletés pratiquées lors des séances d'intervention. Bien que plusieurs auteurs soulignent l'importance d'impliquer les parents dans le programme, les études sont peu précises quant aux rôles que prennent réellement les parents dans l'intervention. Une étude qualitative menée auprès de 13 mères (Granger, des Rivières, Sabourin, & Forget, 2011) suggère que l'implication des mères peut prendre diverses formes, comme généraliser les apprentissages de l'enfant, participer aux supervisions, recevoir une formation quant aux principes et aux théories liés à l'ICI, assurer le partage de l'information entre les différents intervenants, donner des séances formelles d'ICI à l'enfant (rôle de co-thérapeute), aider les intervenantes, influencer la façon dont le programme est donné et sa qualité ainsi qu'observer les séances d'ICI. Aucune donnée récente n'est disponible concernant l'implication des pères dans l'ICI. Par ailleurs, le rôle des pères dans l'intervention semble principalement lié au soutien financier (Chambliss & Doughty, 1994). En définitive, les parents semblent avoir un rôle crucial à jouer dans l'intervention, mais le rôle qui est attendu d'eux et les effets de ce rôle sur leur bien-être sont peu connus.

1.4.3 ICI au Québec

L'ICI est désormais privilégiée par le gouvernement du Québec, qui a donné le mandat aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), dans le document *Un geste porteur d'avenir*, de l'offrir à tous les enfants ayant un TSA de moins de 6 ans (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2003). Les indicateurs de gestion pour 2007-2008 font état d'environ 700 enfants qui ont reçu de l'ICI (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2009). Le MSSS donne quelques repères aux CRDITED afin d'implanter le programme : 1) s'inspirer des principes de l'analyse appliquée du comportement ; 2) donner un minimum de 20 heures d'intervention par semaine en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille (selon la gravité des symptômes, l'âge de l'enfant, le taux de progrès, les facteurs liés à la santé, la participation familiale, la tolérance de l'enfant et des parents à l'intervention) ; 3) offrir le programme aux enfants de moins de six ans.

Le suivi opérationnel des résultats du programme national d'ICI suggère que l'âge moyen des enfants au début des services est de 4,1 ans et que le nombre d'heures de services reçu par semaine est d'environ 15 heures (Mercier & Boyer, 2007). Actuellement, aucune étude n'a évalué l'efficacité du programme offert par les CRDITED. Par ailleurs, une étude est en cours afin d'en évaluer l'efficacité (voir Dionne, Moreau, & Ouellet). Également, puisque le document donnant des repères aux CRDITED pour l'application du programme est peu précis, il est possible que les services d'ICI actuellement offerts diffèrent de la définition qui a été proposée dans ce contexte théorique. Le programme est également donné par plusieurs cliniques privées de la grande région montréalaise.

1.5 PARENTS EN CONTEXTE D'ICI

Bien que l'ICI soit souvent perçue par les cliniciens comme une intervention exigeante pour les parents, car elle est intensive, souvent donnée à domicile et nécessite une implication parentale importante, il existe peu d'informations sur le

bien-être et la santé des parents dans ce contexte (Hastings & Johnson, 2001 ; Grindle, Kovshoff, Hastings, & Remington, 2009). Uniquement quelques études, souvent exploratoires, regroupant de petits échantillons et conduites principalement auprès de mères, ont été menées. La première partie de cette section décrit les perceptions des parents quant à l'ICI tandis que la deuxième présente des données sur les facteurs associés à la détresse parentale dans ce contexte.

1.5.1 Perceptions des parents quant à l'ICI

Quelques études employant une méthode qualitative ont été effectuées afin de connaître les perceptions des parents quant aux caractéristiques du programme d'ICI (Dillenburg, Keenan, Gallagher, & Mc Elhinney, 2004 ; Grindle et al., 2009 ; Johnson & Hastings, 2001 ; Trudgeon & Carr 2007; Webster, Webster, & Lovell, 2004). Soulignons qu'aucune étude quantitative n'a été effectuée concernant leurs perceptions. De plus, la plupart des études ont été menées auprès de mères et de pères de façon indifférenciée. Précisons toutefois que les échantillons sont principalement constitués de mères. Seule une étude comparant les perceptions des mères et des pères a été recensée (voir Grindle et al., 2009).

Plusieurs auteurs rapportent que les parents perçoivent des effets positifs de l'ICI sur le développement de leurs enfants (Dillenburg et al., 2004 ; Grindle et al., 2009 ; Trudgeon & Carr, 2007 ; Webster et al., 2004). Les parents constatent une amélioration de leurs enfants dans plusieurs sphères, notamment sur les plans de la concentration, de la communication et de la motricité (Dillenburg et al., 2004). L'amélioration des habiletés de communication de l'enfant est un des aspects de l'intervention que les parents apprécient le plus (Grindle et al., 2009 ; Webster et al., 2004). Les parents investis depuis deux ans dans le programme rapportent avoir atteint des objectifs d'apprentissage élevés avec leurs enfants, tandis que les parents qui débutent le programme rapportent des effets positifs et immédiats dans le développement de leurs enfants (Dillenburg et al., 2004). Par ailleurs, certains

parents acceptent mal que des déficits subsistent chez leurs enfants alors que Lovaas parle de « récupération » de ces déficits (Webster et al., 2004).

Selon les parents, l'ICI a des effets à la fois positifs et négatifs sur leur vie familiale et personnelle (Dillenburger et al., 2004 ; Grindle et al., 2009 ; Trudgeon & Carr, 2007). L'un des constats positifs qui se dégagent de plusieurs études est le fait que les parents se disent plus confiants et compétents dans leur rôle de parents depuis l'implantation du programme (Dillenburger et al., 2004 ; Smith et al., 2000 ; Trudgeon & Carr, 2007). Selon Smith et al. (2000), l'intervention donne aux mères de nouveaux espoirs quant à l'avenir et augmente leur confiance en leur capacité à gérer les comportements difficiles de leur enfant. Dillenburger et al. (2004) concluent que les parents rapportent une augmentation de leur confiance en leurs capacités, une amélioration de leurs capacités d'adaptation, une diminution de leur stress et de leurs soucis ainsi qu'une estime personnelle plus élevée. Dans certains cas, les parents constatent une amélioration de leur relation avec leur enfant (Grindle et al., 2009). Selon Trudgeon et Carr (2007), les parents disent participer davantage à des sorties sociales depuis l'implantation du programme. Certains parents rapportent aussi une amélioration des relations entre les membres de la fratrie (Trudgeon & Carr, 2007). Les frères et sœur, en étant en contact avec l'ICI, peuvent apprendre sur le trouble et sur l'intervention (Grindle et al., 2009). Bien que plusieurs aspects positifs du programme soient mentionnés par les parents, certains constatent quelques effets négatifs de programme sur leur vie familiale et personnelle (Trudgeon & Carr, 2007). Certains parents doivent par exemple réduire la fréquence de leurs sorties sociales en raison des contraintes liées au programme (p.ex. horaires, respect du nombre d'heures). Plusieurs mères affirment que le programme a eu un effet négatif sur le développement de leur carrière (Trudgeon & Carr, 2007). L'effet du programme sur la relation conjugale est positif chez certains couples tandis que pour d'autres il est négatif (Trudgeon & Carr, 2007).

L'un des aspects qui semble être le plus apprécié par les parents dans les programmes d'ICI est le soutien apporté par l'équipe d'intervention et son

implication dans le développement de l'enfant (Johnson & Hastings, 2001). Bien qu'il s'agisse d'un aspect du programme perçu comme étant aidant par les parents, peu d'études s'y sont intéressées. Le contexte fait toutefois en sorte que des relations particulières peuvent être appelées à se développer. Certains parents tiennent un rôle de co-thérapeutes en faisant des séances structurées d'intervention auprès de leur enfant (Lovaas, 1987; Smith, Buch, & Gamby, 2000), ce qui implique la coordination de leurs interventions avec celles des intervenantes. La proximité physique, durant plusieurs heures par jour, entre les intervenantes et les parents fait en sorte que ces dernières peuvent apporter une certaine forme de soutien aux parents lorsqu'ils vivent des difficultés avec leur enfant. Cette hypothèse est soutenue par les données de Siklos et Kerns (2006) qui montrent que les parents d'enfants ayant un TSA expriment fréquemment des besoins de soutien en lien avec leur enfant, notamment des besoins relatifs à l'intervention. Dans le même ordre d'idée, Bromley et al. (2004) rapportent que des besoins de type informatif, c'est-à-dire des conseils et des stratégies pour mieux comprendre leur enfant et interagir avec lui, semblent particulièrement importants chez ces parents. Les intervenantes pourraient donc être appelées à jouer ces rôles auprès des parents. Certaines données tendent à soutenir cette hypothèse. Les quelques études menées en contexte d'ICI révèlent le développement d'une relation de proximité entre les mères et les intervenantes. Grindle et al. (2009) rapportent en effet que les parents disent avoir développé une relation d'amitié avec les intervenantes et les superviseurs. Par ailleurs, Hillman (2006) souligne que des limites floues s'établissent entre les professionnels, les intervenantes et les membres de la famille. En plus de développer une relation de proximité, quelques mères bénéficient du soutien de l'équipe d'intervention, car elles peuvent observer les intervenantes durant les séances d'ICI et ainsi plus facilement utiliser les techniques comportementales (Grindle et al., 2009).

Bien que l'équipe d'intervenantes semble contribuer au bien-être des parents, certains auteurs rapportent des difficultés en lien avec l'équipe d'intervention. Selon Webster et al. (2004), certaines mères disent trouver difficile d'avoir beaucoup de

personnes dans leur demeure et avoir des difficultés à être en relation avec certaines intervenantes. Plusieurs mères rapportent que certaines intervenantes sont inflexibles dans leurs interventions et qu'elles ne modifient pas les objectifs du programme de l'enfant suite à ses progrès. Grindle et al. (2009) rapportent des perceptions de stress élevé chez les parents quand des intervenantes les quittent.

L'intervention à domicile est souvent perçue comme étant invasive par les parents (Cattell-Gordon & Cattell-Gordon, 1998; Johnson & Hastings, 2001; Trudgeon & Carr, 2007). Plusieurs mentionnent devoir aménager leur maison pour l'intervention (Trudgeon & Carr, 2007). Certains parents déplorent le fait d'avoir de nombreuses personnes dans leur demeure (Webster et al., 2004). Par ailleurs, certains éléments positifs de l'intervention à domicile sont rapportés. L'intervention qui se donne à domicile aide les parents à avoir plus de temps libres (Grindle et al., 2009 ; Johnson & Hastings, 2001) et leur permet d'avoir une meilleure compréhension des comportements de leur enfant (Trudgeon & Carr, 2007).

Les difficultés financières sont une des contraintes liées au programme d'ICI les plus souvent rapportées par les parents et perçues comme une source de stress (Dillenburger et al., 2004 ; Grindle et al., 2009 ; Johnson & Hastings, 2001 ; Trudgeon & Carr, 2007). Il s'agit même, selon Johnson et Hastings (2001), de la barrière principale à l'implantation du programme : cette difficulté est rapportée par 68 % des parents. Également, plusieurs parents notent des contraintes liées au temps, au manque d'énergie et à la gestion du programme (42 %) et une perturbation de la routine familiale (13,5%). Selon Webster et al. (2004), les parents qui dirigent eux-mêmes le programme d'ICI notent que leur stress provient principalement de l'organisation des horaires des intervenantes et du coût associé au programme.

1.5.2 Facteurs associés à la détresse parentale

1.5.2.1 Effets de la présence ou de l'absence de l'ICI

Quelques auteurs ont mesuré les effets de l'ICI sur la santé psychologique des parents (anxiété, dépression et stress) en comparant les résultats obtenus chez les parents recevant des services pour leurs enfants à ceux qui n'en reçoivent pas ou qui

reçoivent d'autres interventions (Birnbrauer & Leach, 1993 ; Hastings & Johnson, 2001; Longenecker, 2002 ; Remington et al., 2007; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007 ; Smith et al., 2000). Il est à souligner que la plupart des études portent sur des échantillons constitués de mères. Certaines études portent à la fois sur les mères et les pères, mais, dans tous les cas, moins de pères que de mères y ont participé. La plupart des études regroupent des échantillons réduits et ont été menées auprès de parents qui implantent eux-mêmes le programme d'intervention.

L'étude menée par Smith et al. (2000) suggère que le niveau de stress des mères est plus élevé lorsque l'enfant bénéficie de services d'ICI. Dans cette étude regroupant cinq mères, les auteurs observent un niveau de stress plus élevé chez les mères durant l'ICI (90^e rang centile), en comparaison à leur niveau de stress trois ans après la fin du programme (30^e rang centile).

En contrepartie, certaines études indiquent que les services d'ICI entraînent une diminution du stress vécu par les parents. Selon Birnbrauer et Leach (1993), le niveau de stress des mères qui reçoivent une intervention comportementale depuis deux ans à raison de moins de 20 heures par semaine présentent moins de stress ($n = 9$) que les mères qui n'ont pas d'intervention de type ICI ($n = 5$). Pour sa part, Longenecker (2002) indique que les parents d'enfants ayant un TSA bénéficiant d'ICI vivent significativement moins de stress que les parents d'enfants ayant un TSA participant à un programme d'intervention à l'école. Toutefois, dans les deux groupes, les niveaux de stress sont élevés : près de 80 % des parents de l'échantillon total ($N = 210$) présentent des niveaux des stress supérieurs à la moyenne de la population.

Trois études quantitatives révèlent que l'ICI n'augmente pas les niveaux de détresse et de stress parental. En effet, Hastings et Johnson (2001), dans une étude menée auprès de 141 parents d'enfant qui reçoivent de l'ICI, suggèrent que ces parents présentent des niveaux de stress similaires aux parents d'enfants ayant un TSA. Mentionnons que cette étude n'a pas de groupe de contrôle; les taux de stress des parents recevant de l'ICI pour leur enfant sont comparés à des données provenant

d'une autre étude menée auprès de parents d'enfants âgés de 11 ans en moyenne. Des résultats similaires sont obtenus par Schwichtenberg et Poehlmann (2007) qui, quant à eux, se sont intéressés à la détresse. Ces derniers notent que les mères d'enfants recevant de l'ICI ($N = 41$) ont un niveau de détresse comparable aux autres mères d'enfants ayant un TSA. Encore une fois, les taux de détresse des mères recevant de l'ICI pour leur enfant sont comparés à des données provenant d'autres études. Ces deux études suggèrent néanmoins que l'ICI n'augmente pas les niveaux de détresse parentale. Uniquement une étude avec un groupe de contrôle a été effectuée auprès de 44 familles, dont 23 recevant de l'ICI et 21 participant à un programme éducatif comme TEACCH ou PECS (Remington et al., 2007). Les résultats suggèrent que l'ICI n'augmente pas les niveaux de détresse, de stress et d'anxiété chez les mères ($n = 21$); ces niveaux étant similaires à ceux des mères ayant un programme éducatif pour leur enfant et ce, autant avant l'intervention que durant celle-ci (mesures prises à 12 et 24 mois). Par ailleurs, chez les pères ($n = 15$), bien que l'ICI n'ait pas d'effets sur leurs taux de stress et d'anxiété, les taux de détresse sont plus élevés durant le programme. Ainsi, avant le début du programme, leurs taux de détresse sont plus faibles que ceux des pères qui vont débiter une intervention éducative pour leurs enfants. Les auteurs expliquent que les pères de groupe d'enfants allant recevoir de l'ICI avaient peu de symptômes de détresse avant le programme. L'augmentation de leur détresse serait donc, selon les auteurs, un effet de régression vers la moyenne. Mentionnons que, dans cette étude, le groupe de contrôle est composé de familles d'enfants qui reçoivent une intervention assez structurée et intensive (TEACCH et PECS).

1.5.2.2 Autres facteurs associés à la détresse parentale

Seules trois études quantitatives se sont intéressées aux facteurs associés à la détresse ou au stress parental en contexte d'ICI. Rappelons que les études ont été faites majoritairement auprès de mères. Ces études mettent en évidence quatre caractéristiques de l'ICI qui sont associées à la détresse ou au stress parentale en contexte d'ICI soit l'intensité de l'intervention, la précocité du programme, la durée

du programme et la perception d'efficacité du programme.

Schwichtenberg et Poehlmann (2007) suggèrent que les mères d'enfants qui bénéficient de plus d'heures d'intervention présentent moins de symptômes de détresse. Ainsi, plus le nombre d'heures d'intervention directe est élevé, moins les mères ressentent de symptômes de détresse, mais plus elles ressentent d'épuisement. Ces auteurs suggèrent d'implanter des programmes avec un nombre élevé d'heures d'intervention, tout en évitant de mettre un poids supplémentaire sur la famille, par exemple en impliquant les mères comme co-thérapeute ou coordonnatrice de l'équipe d'intervention. L'étude menée par Hastings et Johnson (2001) montre que les parents dont l'enfant débute le programme précocement ont une perception moins pessimiste du futur de leur enfant. Également, lorsque le programme a été implanté depuis plus longtemps, les parents présentent moins de détresse. Cette étude révèle également que les parents qui ont des doutes quant à l'efficacité de l'intervention sont plus à risque de présenter une détresse élevée.

Certaines caractéristiques du programme d'ICI ne semblent pas liées à la détresse parentale. Solish et Perry (2008) ne montrent aucune relation entre l'implication parentale dans le programme d'ICI et le stress. Schwichtenberg et Poehlmann (2007) ne trouvent pas de liens entre l'intensité de l'implication maternelle, définie comme étant le nombre d'heures durant lesquelles la mère prépare les séances d'ICI et donne le programme à son enfant, et la détresse.

1.6 Objectifs de la thèse

Les données sur les effets de l'ICI sur la santé psychologique des parents demeurent limitées. Bien que quelques auteurs se soient intéressés au stress parental (voir Hastings & Johnson, 2001), peu ont mesuré d'autres variables de la santé psychologique, notamment la détresse. En effet, une seule étude quantitative comprenant un groupe de contrôle s'est intéressée à la détresse parentale (voir Remington et al., 2007). Aussi, les perceptions et réalités des pères ont peu été documentées. En outre, les études effectuées à ce jour évaluent la détresse des parents dans un contexte où l'ICI est implantée et gérée par eux-mêmes. Au Québec, le

service est offert par le biais du système privé, mais également par le réseau public, ce qui implique que les parents ne gèrent pas le programme.

Cette thèse, qui se veut exploratoire, vise donc à documenter les perceptions qu'ont les parents d'enfants ayant un TSA de l'ICI et de connaître les caractéristiques du programme qui sont associées à leur santé psychologique dans ce contexte. Plus précisément, les trois objectifs sont les suivants : 1) décrire les perceptions qu'ont les mères et les pères des caractéristiques de l'ICI (chapitres 3 et 4); 2) documenter la relation développée entre les mères et les intervenantes donnant le programme d'ICI (chapitre 2); 3) explorer comment l'ICI peut constituer une stratégie d'aide et de soutien pour les mères et les pères en comparant leurs niveaux de détresse² à ceux de parents d'enfants en attente de services et en identifiant les caractéristiques de l'ICI qui sont associées à leur détresse (parmi les caractéristiques suivantes : caractéristiques des enfants, relation développée avec les intervenantes, lieu de l'intervention, précocité, durée, nombre d'heures d'intervention par semaine, efficacité perçue du programme) (chapitre 3 et 4).

² Dans le cadre de cette thèse, le terme *détresse* plutôt que *dépression* sera employé, car la *dépression* implique un diagnostic médical se basant sur des observations et des outils psychométriques. L'outil employé dans cette thèse, soit l'*EPDS*, n'a pas été conçu à des fins diagnostiques, mais permet d'identifier les principaux symptômes rencontrés dans les cas cliniques.

CHAPITRE 2

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1

**L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE, UNE AFFAIRE DE
FAMILLE? ANALYSE DU REGARD QUE POSENT LES MÈRES D'ENFANTS
AUTISTES SUR LEURS INTERVEVANTES**

En-tête: PERCEPTION DES INTERVENANTES EN ICI SELON LES MÈRES

L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille?
Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes

Gabrielle Sabourin ¹

Catherine des Rivières ²

Stéphanie Granger ¹

Département de psychologie ¹

Département de sociologie ²

Université du Québec à Montréal

Correspondance: Catherine des Rivières, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8

Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Tél. : 514-987-3000, poste 2534

Télécopieur : 514-987-4638

Cette recherche a pu être menée grâce au soutien financier du « Programme d'aide financière à la recherche et à la création » de l'Université du Québec à Montréal.

L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes

Résumé

Depuis 2003, les Centres de réadaptation (CRDITED) ont reçu le mandat d'offrir des services d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) aux enfants autistes. Les connaissances actuelles concernant la relation entre les mères et les intervenantes des programmes d'ICI demeurent très limitées, mais portent à croire que les mères pourraient bénéficier du soutien offert par les intervenantes. Cet article a pour objectif : 1) d'explorer la perception générale qu'ont les mères vis-à-vis les intervenantes travaillant auprès de leur enfant, 2) d'explorer la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès d'elles et de leur famille. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 13 mères d'enfants autistes qui reçoivent de l'ICI. Les résultats de la première analyse montrent que les mères ont développé un lien affectif très important avec les intervenantes. Cet attachement peut être mis en lien avec certaines caractéristiques personnelles et professionnelles que les mères ont dit apprécier chez ces intervenantes. Les résultats de la deuxième analyse suggèrent que les intervenantes adoptent des rôles variés auprès des mères et de leur famille. Le rôle principal qui se dégage de l'analyse des entretiens est le rôle « classique » qui consiste à intervenir directement auprès de l'enfant. D'après les mères, les intervenantes sont également appelées à guider leurs interventions auprès de leur enfant et à leur donner de l'information. Certaines intervenantes offrent du soutien émotif aux mères. Ainsi, d'après l'analyse des propos des mères, les rôles des intervenantes vont au-delà de l'intervention faite auprès de l'enfant et seraient profitables pour l'ensemble de la famille.

Mots-clés: Intervention comportementale intensive, autisme, perception des mères, rôle des intervenantes

Intensive Behavioral Intervention, a family affair? Study on mother's perception of behavior therapists

Abstract

Since 2003, Rehabilitation Centers (CRDITED) provide Intensive Behavioral Intervention (IBI) for children with autism. Current knowledge concerning the relationship between mothers and behavior therapists in IBI remains very limited, but suggests that mothers could benefit from the support offered by behavior therapists. This article aims to explore: 1) the mother's general perception of their relationships with behavior therapists, and 2) mother's perceptions of the roles played by behavior therapists over themselves and their families. The semi-structured interviews were conducted with 13 mothers of children with autism who received the IBI. The results of the first analysis revealed that mothers developed an emotional bond with behavior therapists. This attachment may be related to the personal and professional characteristics of the behavior therapists that mothers appreciated. The results of the second analysis have suggested that behavior therapists play different roles with mothers and their families. The main role emerging from the analysis of the interviews is the "classic" role that consists in working with the child. According to what was said by the mothers, behavior therapists were also required to guide mother's interventions with their children and to provide information on autism and the IBI. Some behavior therapists also provided emotional support to mothers. Thus, it can be concluded that the behavior therapists are not only beneficial for the child with autism but also for the whole family.

Keywords: Intensive Behavioral Intervention, autism, mother's perceptions, behavior therapists role

Les filles de l'ICI n'aident pas juste pour mon garçon.
Il faut qu'elles voient à ce que tout aille bien dans la
famille. (Mère, # 8)³

Cette citation illustre bien la complexité du rôle joué par les intervenantes⁴ auprès des mères et de leur famille dans le cadre d'un programme d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) pour enfants autistes. Cette relation entre les mères et les intervenantes des programmes d'ICI se développe dans un contexte très particulier : l'intervention se déroule souvent à la maison, en présence de la mère, de manière intensive (entre 20 et 40 heures par semaine), ce qui fait que la proximité est très grande entre l'intervenante et la famille de l'enfant. De plus, au début de l'intervention, l'enfant est très jeune : il est habituellement âgé entre deux et trois ans (voir Maurice, Green, & Luce, 1996). Enfin, comme l'implication des parents dans le programme est souhaitée, une communication ouverte et fréquente entre les intervenantes et les mères est essentielle au bon déroulement de l'intervention.

Les connaissances actuelles concernant la relation entre les mères et les intervenantes, qui demeurent anecdotiques, portent à croire que cette relation est centrale, à la fois pour le bien-être des familles, mais également pour le succès de l'intervention. Cette relation entre les mères et les intervenantes pourrait être une variable influençant l'implication des mères dans l'intervention et pourrait avoir un impact sur l'adhérence au programme. Par ailleurs, l'efficacité de l'intervention dans le développement des habiletés de l'enfant serait influencée entre autres par l'implication familiale dans le programme (Green, 1996). Nous savons toutefois très peu de choses sur cette relation et, en particulier, sur la perception qu'ont les mères des intervenantes et des rôles que celles-ci doivent, selon les mères, jouer auprès de leur famille et de leur enfant. L'objectif de cet article est donc d'explorer la relation qui s'établit entre les mères et les intervenantes ICI en montrant le regard que portent les mères sur les rôles joués par ces dernières auprès de la famille et de l'enfant.

³ Extrait d'un entretien avec une mère dans le cadre de cette étude.

⁴ Le féminin sera employé afin de représenter la majorité des intervenantes qui travaillent dans les programmes d'ICI et de bien illustrer la relation établie entre les intervenantes et les mères.

L'intervention comportementale intensive

Le trouble autistique, qui fait partie des diagnostics regroupés sous l'appellation des troubles envahissants du développement (TED), est caractérisé par une altération du fonctionnement dans plusieurs sphères du développement dont les capacités d'interactions sociales réciproques, les capacités de communication verbale et non verbale ainsi que la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypées (APA, 2003). De plus en plus, l'expression de trouble du spectre de l'autisme s'impose en raison de la variété des profils cliniques observés (chez un même individu selon son âge et entre les individus) (Rogé, 2008).

Plusieurs méthodes d'intervention ont été développées afin de pallier aux difficultés des enfants présentant un diagnostic dans le spectre de l'autisme, mais l'ICI est une des méthodes dont les effets bénéfiques sont les mieux documentés (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006 ; Eldevik, Eikeseth, Jahr, & Smith, 2006 ; Lovaas, 1987). Cette méthode est désormais privilégiée par le gouvernement du Québec, qui a donné le mandat aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), dans le document *Un geste porteur d'avenir*, de l'offrir à tous les enfants autistes de moins de 6 ans (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2003). Les indicateurs de gestion pour 2007-2008 font état d'environ 700 enfants qui ont reçu de l'ICI (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2009).

L'ICI désigne les programmes pour enfants autistes qui sont issus de l'analyse appliquée de comportement (Forget, Schuessler, Paquet, & Giroux, 2005). L'objectif des programmes d'ICI est d'enseigner aux enfants autistes à adopter des comportements appropriés et à leur apprendre des habiletés adaptatives, comme la communication et la socialisation, tout en réduisant l'émission de comportements problématiques. Les procédés de renforcement sont à la base du programme (Lovaas, 1987). Les objectifs d'apprentissage sont inscrits dans un plan d'intervention qui est révisé périodiquement lors d'une rencontre entre les intervenantes, le superviseur et

les parents, s'ils le désirent (Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009). Au Québec, le suivi opérationnel des résultats du programme national d'ICI (Mercier & Boyer, 2007) suggère que l'âge moyen des enfants au début des services est de 4,1 ans et que le nombre d'heures de services reçu est en moyenne de 14,5 heures. Le contexte particulier de l'intervention (intervention à domicile, plusieurs heures par semaine, contact direct et prolongé avec les intervenantes) nécessite l'implication des parents. Ils sont d'ailleurs généralement présentés comme les responsables de la généralisation des apprentissages de l'enfant (Lovaas, 1987). Les mères semblent davantage s'impliquer dans le programme que les pères en tant que responsables de l'implantation et du bon fonctionnement du programme (Chambliss & Doughty, 1994 ; Hastings & Johnson, 2001).

Les parents et l'équipe d'intervention

Il existe peu d'information sur la relation qui s'établit entre les mères et les intervenantes dans le cadre des programmes d'ICI. Le contexte fait toutefois en sorte que des relations particulières sont appelées à se développer. Certaines mères tiennent un rôle de co-thérapeutes en faisant des séances structurées d'intervention auprès de leur enfant, ce qui implique la coordination de leurs interventions avec celles des intervenantes. Finalement, la proximité physique, durant plusieurs heures par jour, entre les intervenantes et les mères fait en sorte que les intervenantes peuvent apporter une certaine forme de soutien aux mères lorsqu'elles vivent des difficultés avec leur enfant.

Les résultats de certaines études soulèvent des hypothèses qui peuvent être utiles pour comprendre la relation qui se développe entre les mères et les intervenantes. Ainsi, l'étude de Johnson et Hastings (2001), menée auprès de 141 parents, majoritairement des mères, suggère que le soutien apporté par l'équipe d'intervention et son implication dans le développement de l'enfant sont perçus par les parents comme étant les aspects qui aident le plus à l'implantation et au maintien des programmes d'ICI. Selon Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington (2009), les parents mentionnent avoir développé une relation d'amitié avec les intervenantes et

les superviseurs et être davantage en mesure d'utiliser les techniques comportementales, car ils peuvent observer les intervenantes durant les séances d'ICI. Par ailleurs, selon Elfert et Miranda (2006), les intervenantes des programmes d'ICI mentionnent éprouver des difficultés à maintenir un rôle de professionnel auprès des familles, car elles sont appelées à entrer dans leur intimité en travaillant à leur domicile pendant plusieurs heures. Dans le même ordre d'idée, Hillman (2006) souligne qu'un des problèmes pouvant être vécus par les familles recevant des services d'ICI est que des limites floues s'établissent entre les professionnels, les intervenantes et les membres de la famille. Ces études font donc état d'un certain nombre de difficultés liées au rôle des intervenantes dans les programmes d'ICI. Toutefois, aucune étude n'a exploré la perception qu'ont les mères des intervenantes et des rôles que jouent les intervenantes auprès de leur famille.

Objectif de l'étude

Cet article vise deux objectifs : 1) explorer la perception générale qu'ont les mères des intervenantes qui travaillent auprès de leur enfant, 2) explorer la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès d'elles et de leur famille. Dans cet article, nous analyserons uniquement la perception des mères et non celle des pères, puisque les études actuelles suggèrent que les mères sont, dans la plupart des cas, les principales responsables du programme d'ICI au sein des familles. De plus, il paraît important de considérer séparément l'expérience des pères et des mères, puisque l'implication dans le programme tout comme les relations établies avec l'équipe d'intervention sont susceptibles d'être différentes en fonction du sexe des parents.

Méthodologie

Participantes

Cette recherche, de type qualitatif, a été menée auprès de 13 mères d'enfants autistes qui reçoivent de l'ICI. Les mères ont été recrutées par l'intermédiaire d'un

Centre de réadaptation de la grande région de Montréal. Pour participer à cette étude, les mères devaient avoir un enfant ayant reçu de l'ICI durant au moins six mois et s'exprimer en français.

Procédure

Cette étude a été faite en collaboration avec un Centre de réadaptation de la grande région de Montréal. La direction du Centre de réadaptation a envoyé une lettre à l'ensemble des mères dont l'enfant terminait le programme (une vingtaine). Cette lettre décrivait la recherche et le rôle attendu de la part des participantes. Les mères qui désiraient prendre part à l'étude devaient contacter une assistante de recherche. Les assistantes de recherche qui ont effectué les entretiens étaient des étudiantes au doctorat travaillant dans le domaine de l'autisme. Une lettre de rappel a été envoyée à l'ensemble des mères un mois après l'envoi initial. Douze des treize entretiens se sont déroulés au domicile des mères et une dans un local du Centre de réadaptation.

Grille d'entretien

Les entretiens de type semi-dirigés étaient d'une durée approximative d'une heure et demie. Les thèmes suivants ont été abordés : 1) les services d'ICI (type d'intervention, durée, lieu, nombre d'intervenantes, caractéristiques des intervenantes, modalités de supervision) ; 2) la situation des mères et des autres membres de la famille (santé physique et psychologique, facteurs de stress, soutien reçu et souhaité, relation conjugale, rôle maternel, articulation des responsabilités familiales et professionnelles) et 3) les caractéristiques des enfants autistes telles que perçues par les mères (comportements, développement, santé, bien-être, besoins, difficultés et forces).

Des questions générales portaient sur les intervenantes : les mères devaient décrire la personnalité de ces dernières en disant ce qu'elles en appréciaient ainsi que les difficultés qu'elles pouvaient éprouver à leur égard. Elles étaient également invitées à parler de la formation des intervenantes et de leur horaire de travail. La grille d'entretien ne contenait pas de questions spécifiques sur les rôles joués par les

intervenantes auprès des mères et de leur famille, sur le soutien apporté par les intervenantes ou sur la relation établie avec les mères. Les mères ont parlé spontanément de ces aspects en répondant aux questions portant sur les éléments qu'elles appréciaient de l'ICI.

Profil de l'échantillon

Les 13 mères interrogées provenaient d'un milieu socio-économique assez favorisé. Elles vivaient toutes en couple avec le père biologique de l'enfant. Chacune des mères avait plusieurs enfants et deux de ces mères avaient plus d'un enfant autiste. Bien qu'elles étaient toutes fortement scolarisées (diplôme collégial ou universitaire) et qu'elles avaient toutes déjà occupé un emploi, six des treize mères n'avaient pas d'emploi au moment de l'étude et restaient donc à plein temps à la maison pour s'occuper de leurs enfants.

Dans douze des treize familles, les enfants autistes étaient des garçons. Les enfants étaient âgés en moyenne de 5 ans et demi. Onze enfants avaient reçu un diagnostic d'autisme, tandis que deux avaient un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié. Douze des treize enfants s'exprimaient verbalement et semblaient présenter un bon niveau de fonctionnement.

Dans l'échantillon, l'intervention se déroulait majoritairement au domicile de la famille, mais certains enfants recevaient de l'intervention au Centre de la petite enfance. Les familles recevaient environ 20 heures d'intervention par semaine. Deux familles ne recevaient, à la suite de leur demande, que sept heures d'intervention. Trois familles ont bénéficié de services d'ICI offerts par une clinique privée avant d'obtenir ceux du Centre de réadaptation. Les familles ont reçu entre une et trois années d'ICI, dont en moyenne une année de service du Centre de réadaptation. Dans la plupart des familles, les enfants recevaient d'autres services que l'ICI, c'est-à-dire des services d'orthophonie et d'ergothérapie.

La majorité des intervenantes étaient des femmes : dans l'échantillon, seuls deux hommes travaillaient dans le programme d'ICI. Les familles étaient généralement jumelées à deux intervenantes qui se divisaient les séances d'ICI durant la semaine. Plusieurs mères ont mentionné le fait que le personnel offrant le programme d'ICI (intervenantes et superviseurs) changeait souvent. Selon les mères, ces changements étaient principalement dus à des grossesses et à des congés de maladie.

Analyse

Le contenu des entretiens a été retranscrit dans son intégralité à l'exception des données pouvant potentiellement permettre de reconnaître les mères interviewées. Ces données ont été supprimées. Pour faciliter la lecture des verbatims, les hésitations et les répétitions de mots ont été supprimées.

Pour l'analyse des entretiens, nous avons privilégié l'utilisation de l'analyse thématique (en angl. *Thematic analysis*), telle que proposée par Braun et Clarke (2006). Cette méthode d'analyse qualitative, fréquemment utilisée en psychologie, vise à identifier, à analyser et à rapporter les thèmes qui émergent des entretiens. L'analyse thématique permet d'aller au-delà de la description détaillée de thèmes et d'obtenir une interprétation approfondie de la problématique étudiée. Dans le cadre de cette étude, une méthode inductive a été privilégiée, c'est-à-dire que les thèmes significatifs n'ont pas été définis en fonction d'un cadre théorique préalable.

L'analyse thématique a été effectuée en respectant les six étapes proposées par Braun et Clarke (2006). Après nous être familiarisées avec les verbatims des entretiens, nous les avons codés et avons colligé les différents aspects abordés par les mères. Par la suite, nous avons fait émerger des thèmes (ex. l'intervenante qui offre un soutien émotif à la mère). Ces différents thèmes ont ensuite été révisés et raffinés. Dans certains cas, nous avons créé des sous-thèmes (ex. l'intervenante qui offre un soutien émotif à la mère en lien avec ses difficultés personnelles). Par la suite, nous avons identifié et défini opérationnellement les différents thèmes. Pour les premiers entretiens, le codage a été effectué par trois personnes indépendantes, puis les thèmes

qui ont émergé de l'analyse des entretiens ont été mis en commun. Cette étape a été effectuée afin de s'assurer que les trois codeurs avaient la même compréhension de chacun des thèmes. Afin d'illustrer les différents thèmes qui ont émergé de l'analyse des entretiens, nous en rapportons les extraits les plus significatifs.

Résultats

Nous présentons d'abord l'analyse de la perception des mères concernant les qualités personnelles et professionnelles des intervenantes. Nous décrivons ensuite les types de rôles joués par les intervenantes auprès des mères et de leur famille dans les programmes d'ICI. Trois types de rôles ressortent du discours des mères : 1) intervenir directement auprès de l'enfant; 2) outiller les mères dans leurs interventions auprès de l'enfant et 3) offrir du soutien émotif aux mères. Le but de cet article n'est pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles recevant de l'ICI, mais bien d'explorer la réalité de treize mères d'enfants recevant de l'intervention précoce afin de faire émerger des thèmes qui permettent de mieux comprendre la réalité de ces familles.

La perception qu'ont les mères des qualités personnelles et professionnelles des intervenantes

Le premier constat qui se dégage de l'analyse est que les mères participantes avaient une perception très positive de l'intervention et avaient développé un lien affectif très important avec les intervenantes du programme d'ICI. Bien que dans le contexte des Centres de réadaptation, les familles ne choisissent ni l'intervenante, ni l'intervention, toutes les mères rencontrées se sont dites extrêmement satisfaites de l'intervention et choyées d'être « tombées » sur des intervenantes particulièrement compétentes :

On a eu la bénédiction du CRDI d'avoir une éducatrice⁵ qui est absolument extraordinaire qui s'appelle Julie et qui est là depuis le début. » (Mère, # 5)⁶

⁵ Dans les verbatims, les mères utilisent souvent le terme *éducatrice* pour désigner les intervenantes qui travaillent dans les programmes d'ICI.

J'ai rien à dire contre ces filles-là. Ah oui, je suis contente! J'ai les meilleures éducatrices au monde. On a été vraiment chanceux. (Mère, # 9)

Plusieurs mères ont dit être profondément attachées aux intervenantes, au point de ressentir une tristesse importante à l'idée de les voir quitter la famille lorsque l'intervention, ou leur contrat, prendra fin :

Quand Catherine est partie, ça m'a fait de quoi moi. [...] Catherine, personne ne va pouvoir la remplacer. (Mère, # 9)

Elle est tellement douce et puis elle est tellement proche de Simon. Quand elle va finir bientôt, je me demande qu'est-ce qui va... même moi je vais avoir de la peine. Je suis aussi habituée à la voir tous les matins, de parler avec elle. Et quand des fois tu vois quelqu'un tu t'attaches. (Mère, # 4)

Certaines mères ont même comparé l'intervenante à un membre de la famille :

Elles font partie de notre famille. Catherine surtout. Je parle d'elle, parce que c'est elle qui a été en charge assez longtemps. Quand elle est partie là, c'était comme « OK, il va manquer un membre de la famille ». On s'attache, c'est vrai. (Mère, # 9)

Cet attachement profond des mères aux intervenantes peut être associé à certaines caractéristiques que les mères ont dit apprécier chez celles-ci. L'analyse des entretiens a ainsi fait émerger trois caractéristiques des intervenantes appréciées par les mères : 1) le lien affectif avec l'enfant et la famille; 2) la manière douce et agréable d'intervenir auprès de l'enfant; et 3) le caractère rigoureux et organisé de l'intervention.

Les intervenantes qui développent un lien affectif fort avec l'enfant

Contrairement à l'image négative de « froideur » associée parfois aux intervenantes qui utilisent des techniques comportementales, la description qu'ont faite les mères des intervenantes qui travaillent avec leur enfant mettait surtout en

⁶ Un code numérique a été attribué aux mères afin de respecter la confidentialité des données. Les noms des intervenantes et des enfants ont été modifiés. Les informations qui pouvaient potentiellement permettre d'identifier les familles ont été supprimées ou modifiées.

lumière des qualités de chaleur et d'affection. Presque toutes les mères ont spontanément décrit leurs intervenantes comme des personnes très attachées à l'enfant. Ce lien affectif entre les intervenantes et les enfants était d'ailleurs perçu par plusieurs mères comme un élément essentiel pour que l'intervention soit efficace et favorise les apprentissages chez l'enfant :

Quand tu vois que ton gars est content de voir arriver l'éducatrice... Je sens qu'elle l'aime beaucoup. C'est ça qui fait la différence. (Mère, # 6)

Ainsi, les petites attentions que les intervenantes portent à l'enfant, qui vont au-delà de l'intervention et tiennent compte des intérêts et des goûts de l'enfant, sont perçues très positivement :

Je pense que c'est les petits surplus qui font la différence. Pour nous, ça l'air banal, mais pour un enfant autiste... Catie, elle a amené des poissons rouges, ça été comme bon... l'amour! On ne leur demande pas, on n'a pas demandé à aucune fille de faire ça. (Mère, # 11)

La présence d'un tel attachement entre l'intervenante et l'enfant était souvent perçu comme important, non seulement pour l'enfant, mais également pour la mère et pour l'ensemble de la famille. Ce lien serait même, selon certaines mères, à l'origine de leur propre sentiment d'attachement à l'intervenante de leur enfant :

Je l'aime beaucoup, parce que je vois comment elle travaille avec mon fils. Mon fils s'attache, puis ça marche. Il y a une chimie entre les deux. (Mère, # 4)

De même, plusieurs mères ont dit apprécier que les intervenantes soient non seulement attentives aux besoins de l'enfant, mais aussi investies auprès de la famille. Elles apprécient que les intervenantes soient disponibles et qu'elles n'hésitent pas, par

exemple, à rester un peu plus longtemps pour aider la famille lorsque le besoin s'en fait sentir :

Elle est venue nous aider à l'implanter [outil de communication], presque tous les soirs un moment donné, une demi-heure par soir, pour montrer à Sébastien comment se servir de son outil de communication. On le prenait en main. (Mère, # 7)

Les propos des mères semblent donc indiquer que les intervenantes sont appréciées, parce que leur travail serait pour elles plus qu'un simple travail. La relation qui se développe avec la famille est de nature à la fois professionnelle et affective. Leur travail est une « passion » :

C'est sa job, pis c'est sa passion. (Mère, # 2)

Les intervenantes qui interviennent de manière douce et agréable

Les propos des mères nous ont permis de constater qu'au-delà de l'affection que les intervenantes portaient à l'enfant, leur façon d'intervenir était également très importante pour les mères et semble à l'origine de la perception positive qu'elles ont des intervenantes et de l'intervention. En effet, les mères participant à cette étude ont souvent insisté sur l'importance d'intervenir d'une manière douce, ludique et agréable pour l'enfant.

Ainsi, la douceur est le trait de personnalité le plus souvent mentionné par les mères comme caractéristique qu'elles appréciaient chez l'intervenante travaillant auprès de leur enfant :

Elle est la douceur même. (Mère, # 9)

Elle est tellement douce et elle est tellement proche de Simon. (Mère, # 4)

Tout comme le lien affectif entre l'intervenante et l'enfant, le caractère agréable et ludique de l'intervention est présenté par les mères comme une nécessité pour que celle-ci soit efficace et fasse progresser l'enfant. Cette conception de l'intervention correspond d'ailleurs à celle de Leaf et McEachin (1999), qui ont développé un programme d'ICI, et qui indiquent que l'intervention doit être faite dans un contexte naturel et ludique afin d'augmenter la participation et la motivation de l'enfant. Dans notre échantillon, plusieurs mères ont dit apprécier les intervenantes qui réussissent à rendre les séances plaisantes et amusantes pour leur enfant :

Avec Annie, c'est doux. Ça se passe dans le jeu, dans la joie. (Mère, # 4)

Ça clique avec moi. C'est dynamique ses activités! (Mère, # 6)

L'analyse des entretiens nous a permis de constater que les caractéristiques des intervenantes qui sont valorisées par les mères s'apparentent souvent à la représentation de la « bonne mère » telle que documentée dans les écrits sur la maternité (Hays, 1998). La « bonne intervenante », tout comme la « bonne mère », est investie affectivement. Son travail va au-delà du travail; il s'agit d'une relation d'aide, de soins, et la frontière n'est pas facile à tracer entre le lien professionnel et le lien d'affection ou d'amitié.

Les intervenantes qui sont organisées et rigoureuses

En plus des caractéristiques de douceur et d'affection décrites précédemment, et que l'on peut mettre en rapport avec les représentations classiques de la « bonne mère », l'intervenante doit présenter, selon les mères, certaines caractéristiques ou façons de travailler qui caractérisent ce qu'on peut appeler la « bonne intervenante » en ICI. Ainsi, avoir le « sens de l'organisation » est une des caractéristiques jugées importantes et appréciées par les mères avec qui nous nous sommes entretenues. Cette caractéristique est directement liée au programme d'ICI, puisque celui-ci

requiert une organisation précise du matériel et des séances d'apprentissage, ce qui permet d'avoir un bon rythme et d'assurer la densité des interventions :

Elle est organisée dans ses notes, organisée dans ses rencontres, organisée dans ses programmes. (Mère, # 9)

Outre le sens de l'organisation, la « fermeté » est une caractéristique des intervenantes, appréciée de plusieurs mères, que l'on peut associer aux techniques utilisées en ICI. En effet, la « fermeté » ou la « rigueur » est une caractéristique essentielle des programmes où l'intervention doit être faite de manière structurée avec des consignes claires et l'obligation de dire « non » à l'enfant qui ne collabore pas ou qui donne une mauvaise réponse. Il est intéressant de constater que, bien que l'affection et la douceur soient perçues par les mères comme essentielles à l'intervention, celles-ci semblent également apprécier la fermeté, une caractéristique qui est sans doute moins présente dans d'autres contextes éducatifs pour de très jeunes enfants, comme la garderie. Cette « fermeté » fait parfois l'objet de critiques, car elle peut être perçue comme inutilement contraignante et déplaisante pour un jeune enfant. Une telle impression ne s'est toutefois pas dégagée du discours des mères qui ont participé à notre étude. La fermeté était jugée positive, car celle-ci s'accompagnait de douceur et d'affection.

Mégane, je peux que dire des bonnes choses. Je trouve qu'elle est ferme, mais très affective, puis ça se voit sur son visage. (Mère, # 2)

Être stricte aussi, c'est très important. Être capable d'être douce et stricte en même temps. (Mère, # 13)

Les rôles joués par les intervenantes dans les programmes d'ICI

À la suite de cette première analyse du propos des mères, permettant de mieux comprendre la nature de la relation qui s'établit entre celles-ci et les intervenantes dans un contexte d'ICI, une deuxième analyse a été effectuée dans le but de

comprendre la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes dans le cadre de ce programme. Trois rôles distincts ont émergé de l'analyse des entretiens. Selon les mères, les intervenantes sont appelées à : 1) intervenir auprès de l'enfant; 2) être un modèle pour les mères et un guide lors de l'intervention auprès de l'enfant et 3) dans certains cas, offrir un soutien émotif aux mères. Ces trois rôles sont présentés dans la section qui suit. Nous avons choisi de les présenter selon la fréquence, soit du plus fréquemment au moins fréquemment mentionné.

Premier rôle : intervenir auprès de l'enfant autiste

L'intervention auprès de l'enfant est, bien évidemment, le rôle des intervenantes qui a été le plus fréquemment mentionné par les mères. Rappelons que dans le cadre d'un programme d'ICI, les intervenantes visent différents objectifs qui touchent principalement le développement du langage et de la socialisation. Les extraits suivants présentent des exemples d'objectifs et de la façon dont ils sont travaillés avec les enfants.

Les éducatrices sont là pour le faire parler dans un contexte le plus naturel possible et essayer de susciter des discussions. (Mère, # 5)

Les intervenantes travaillent les habiletés sociales comme jouer, demander à jouer à des amis et la communication, comment commencer des conversations. (Mère, # 13)

Ce premier rôle de l'intervenante, qui consiste à intervenir auprès de l'enfant, est grandement apprécié des mères, car il leur permet de se sentir épaulées, soutenues par une équipe formée pour les aider :

De sentir que quelqu'un prenait mon enfant en charge. Moi, en tant que parent, je n'ai pas la formation ICI donc je ne pouvais pas l'aider de ce côté-là. » (Mère, #9)

Tu te sens soutenue. Tout à coup, on ne s'en va plus vers l'inconnu. On a quelqu'un qui nous guide et qui nous explique qu'est-ce qu'ils vont faire. C'est

un peu comme dire : « regarde je vais ouvrir toutes ces portes-là pis on va arriver à tel résultat si ça marche ». (Mère, # 12)

Dans l'exemple qui suit, l'une des mères indique avoir tout particulièrement apprécié l'aide des intervenantes lorsque son enfant apprenait la propreté, un apprentissage qui, dans ce cas, a demandé beaucoup de temps. Selon cette mère, l'intervention de l'équipe a constitué un soutien essentiel, car elle aurait été incapable d'effectuer cette tâche seule tout en s'occupant d'un autre très jeune enfant :

Les éducatrices du CRDI sont venues renforcer Julien. C'était cinq minutes sur les toilettes toutes les quinze minutes. C'était ça matin et soir. Au moins, il y avait les éducatrices pour prendre la relève de jour. [...] Rester à côté des toilettes toute une journée, si tu as juste un enfant ça va, mais quand tu en as un autre d'un an à côté qui a besoin d'être allaité ; il y a des limites à ce que tu peux faire. (Mère, # 5)

L'une des raisons pour lesquelles le travail des intervenantes est apprécié des mères est donc tout simplement que, grâce à cette intervention, les mères n'ont plus à assumer seules le rôle de stimuler leur enfant ou d'intervenir auprès de lui. Ainsi, certaines mères de notre échantillon nous ont confié que le plus grand avantage qu'elles percevaient au programme d'ICI était qu'il leur permettait de ne plus avoir à faire elles-mêmes l'intervention. Depuis qu'elles n'ont plus à agir comme intervenantes auprès de leur enfant, ces mères sentent qu'elles peuvent retrouver leur rôle de parent :

De pas avoir à le faire (rire) ! C'est la première affaire qui me vient à l'esprit. De pas avoir à faire vingt heures d'intervention, parce que quand tu fais vingt heures d'intervention tu deviens éducateur pis tu n'as plus l'impression de pouvoir te réapproprier ton rôle de parent. (Mère, # 5)

Deuxième rôle : outiller les mères dans leurs interventions

Un deuxième rôle de l'intervenante qui a émergé de l'analyse des entretiens est le rôle de soutien à l'intervention faite, par la mère, auprès de son enfant. D'après

les propos des mères, ce rôle s'exprime de deux façons : 1) lorsque les intervenantes aident les mères en cherchant à répondre à leurs questions et en leur donnant de l'information, et 2) lorsque les intervenantes jouent un rôle de « modèle » auprès des mères, en les guidant dans leur façon d'interagir avec l'enfant.

Donner de l'information aux mères

Selon plusieurs répondantes (10 mères), les intervenantes les ont aidées à obtenir de l'information sur l'autisme et sur l'intervention. Les intervenantes donneraient également des conseils, qualifiés de « trucs » ou « outils », pour aider les mères, au quotidien, dans leurs tâches éducatives auprès de leur enfant. Plusieurs mères de notre échantillon ont dit que les intervenantes les ont aidées en trouvant de la documentation :

Trouver des outils pis avoir des réponses à certaines questions au moins quelqu'un qui cherche pour trouver une solution [...]. C'est sûr que ça fait du bien. (Mère, # 10)

J'avais beaucoup de questionnements à cette époque-là. On m'écoutait pis quand on n'avait pas la réponse, on me revenait toujours un petit peu plus tard avec la réponse. (Mère, # 6)

C'était mes deux références. Elles me donnaient de l'information sur n'importe quoi. La propreté, le comportement, l'interaction entre les deux enfants, vraiment on touchait à tout. (Mère, # 9)

Guider les mères dans leurs interventions

Outre le fait de donner des conseils et de l'information, l'intervenante peut agir, selon les mères (environ la moitié), en devenant un modèle pour elles, c'est-à-dire en leur montrant concrètement comment intervenir auprès de leur enfant. Les intervenantes semblent donc agir de façon à favoriser la généralisation des apprentissages, en encourageant les mères à intervenir auprès de leurs enfants, en dehors des heures de thérapie, de façon appropriée et consistante avec l'intervention.

Le CRDI apporte beaucoup à mon enfant. Toute seule, je n'aurais pas été capable de lui apporter tout ça. J'avais besoin d'être backée. J'avais besoin d'être supervisée aussi. Je ne suis pas la pro là. (Mère, # 6)

[Avant d'avoir l'aide du Centre de réadaptation] on l'avait pas pantoute l'affaire. Non, c'est vrai, pour arriver à lui faire apprendre quelque chose, c'est pas la façon traditionnelle. On répétait, on répétait pis on se disait : « ben voyons ça marche pas ! ». On lui disait d'aller réfléchir dans sa chambre. Il ne savait pas pourquoi, il ne savait pas ce qu'il avait fait. C'est comme montrer des photos à un aveugle. Il ne comprendra pas trop... (Mère, # 7)

Dans l'extrait qui suit, une mère décrit comment l'intervenante l'a soutenue en lui indiquant les comportements à adopter pour aider son enfant à vaincre sa peur de l'eau. L'intervenante lui a indiqué les actions à poser et l'a encouragé à persévérer:

[...] J'ai dit : « Tu veux pas le faire [passer sous le jet d'eau au parc]? Et bien, Camille et moi, on va aller manger au McDo ». [...] Alors il a dit : « Ok. Ok, je veux y aller ». On s'est rendu au parc et puis rendu là il a dit : « non, je veux pas manger du McDo. Non, je ne veux pas y aller ». Finalement, on est arrivé à la maison et j'ai acheté du McDo [pour Camille et moi]. Là, il pleurait, il pleurait. Il faisait assez pitié. On mangeait notre McDo, moi et ma petite fille de 3 ans et elle n'a pas fini, je pense que c'est à cause de ça ! Mégane [l'éducatrice] m'a dit : « tient ton bout [...] Je sais que c'est difficile ». Je la regardais et je lui disais : « Je vais pleurer, là ! ». Quand Mégane est partie, j'ai appelé grand-papa puis il l'a fait son jeu d'eau finalement. Il l'a eu son McDo. (Mère, # 2)

Troisième rôle : offrir un soutien émotif aux mères

Le rôle qui consiste à soutenir les mères est le troisième rôle des intervenantes qui a émergé de l'analyse des entretiens. Plusieurs mères ont dit que les intervenantes les soutenaient émotivement en les écoutant parler des difficultés qu'elles éprouvent avec leur enfant. Certaines mères ont même indiqué que ce soutien émotif pouvait parfois dépasser la relation mère-enfant. Dans quelques cas, les intervenantes ont été décrites comme offrant du soutien aux mères lorsqu'elles devaient surmonter des difficultés personnelles de toutes sortes, qu'il s'agisse de difficultés au travail ou de difficultés liées au décès d'un proche.

Soutenir les mères dans leurs relations avec leur enfant

Sept mères ont dit apprécier le fait de pouvoir parler de leur enfant autiste avec les intervenantes :

Avoir une éducatrice tous les jours, des fois ça peut faire du bien d'avoir quelqu'un pour parler de l'ICI, pour parler de Simon, le fait que Simon, se soit amélioré. (Mère, # 4)

L'ICI m'aide beaucoup. Il y avait des fois je trouvais ça lourd, j'avais la petite larme à l'œil. On m'écoutait et on me comprenait. Des fois les séances pouvaient être plus longues, parce que j'avais le goût de parler. (Mère, # 6)

Certaines mères ont indiqué que le soutien émotif offert par les intervenantes leur a permis de s'adapter à la réalité et au choc lié au diagnostic :

Au début, j'avais beaucoup de soutien de l'éducateur et l'éducatrice. Ils m'écoutaient, parce que c'est pas évident d'apprendre à vivre avec l'autisme, c'est pas évident... J'ai eu beaucoup d'écoute de leur part. (Mère, # 6)

Dans certains cas, le soutien des intervenantes a été décrit comme ayant aidé les mères à ne pas percevoir uniquement les aspects négatifs de l'autisme :

Anita m'a vue alors que j'étais en train de regarder une émission de télé qui parlait d'autisme. C'était vraiment très négatif. Tout ce qu'on voit sur l'autisme, c'est très négatif. Les parents se plaignent. Il y a aussi de la tristesse. C'est très... c'est encore très difficile à regarder. Elle est montée au moment où je voyais ça. J'avais les larmes aux yeux puis elle m'a consolée. J'ai dit : « c'est dommage qu'ils mettent tout le monde dans le même bateau, parce que mon fils, il n'est pas agressif. C'est un bon garçon ». Heureusement, elle m'a aidée à voir le côté positif. [Elle m'a aidée] à me détacher puis à voir ça sous un autre angle. (Mère, # 2)

Il est intéressant de noter que, selon les mères, le soutien émotif offert par les intervenantes est particulièrement utile, parce qu'il provient d'une personne qui connaît bien l'enfant et les difficultés de la famille. Dans l'extrait qui suit, une mère

décrit le lien qu'elle perçoit entre le caractère adapté du soutien et la connaissance des besoins de la famille. Du soutien qui lui est offert par sa belle-famille, elle dit :

C'est un soutien qui est non approprié. Quand on ne comprend pas les difficultés, on ne comprend pas ce dont on a besoin comme soutien. (Mère, # 12)

De la même manière, une des mères que nous avons rencontrée a clairement indiqué que seules les intervenantes étaient en mesure de lui offrir le soutien émotif dont elle a besoin. Ses amis, malgré leur bonne volonté, ne sont pas en mesure de la soutenir adéquatement, car ils ne connaissent pas suffisamment sa réalité :

J'ai des amis, mais ce n'est pas des amis avec des enfants avec des difficultés. Ils ne peuvent pas comprendre ce que toi tu vis. Quand tu essaies de leur expliquer qu'il s'est réveillé six fois au milieu de la nuit, pis que la sixième fois tu es presque devenue folle [...]. Mais avec ces filles-là [les intervenantes], elles ont l'habitude de travailler avec des enfants difficiles, pis elles savent qu'il y a beaucoup de gens qui vivent les mêmes expériences (Mère, # 13)

Aider les mères à surmonter leurs difficultés personnelles

Enfin, deux mères ont indiqué avoir reçu du soutien de la part des intervenantes lors de situations difficiles qui ne concernaient pas directement l'enfant. D'après ces mères, le rôle des intervenantes consiste à s'assurer que toute la famille se porte bien, et pas seulement l'enfant :

Les filles de l'ICI n'aident pas juste pour mon garçon. Il faut qu'elles voient à ce que tout aille bien dans la famille. C'est sûr qu'elle m'a ben gros aidé quand mon père est mort. (Mère, # 8)

D'ailleurs, une des mères a insisté sur l'importance d'une relation ouverte avec les intervenantes. Une relation sans tabou, où l'on peut parler « de tout » :

Les deux filles, comme je dis, c'était des références sur tout. On parle de n'importe quoi. Moi, je n'ai pas de sujet tabou avec eux autres. (Mère, # 9)

Bien que le soutien aux mères puisse paraître éloigné du mandat premier des intervenantes, il semble que dans certains cas, le lien entre le bien-être de l'enfant et celui de sa mère soit tout simplement trop étroit pour que les mères et les intervenantes puissent l'ignorer. En effet, le motif évoqué par les mères pour partager leurs difficultés personnelles était souvent associé à l'intervention. Selon elles, leur état d'esprit influence les comportements de leur enfant et il est donc important que les intervenantes soient au courant de leurs difficultés afin qu'elles puissent adapter l'intervention à cette réalité :

Je me suis toujours sentie épaulée par ces filles-là. Même quand je ne filais pas bien, je leur disais aux filles, tout simplement. C'est important qu'elles sachent. Si j'ai un comportement bizarre ou quoi que ce soit, elles sont plus capables de comprendre. Pis elles peuvent même intégrer des scénarios sociaux. Dans le fond, des fois, on se dit « tendance dépressive ». On ne parle pas de ça, mais au contraire faut en parler. (Mère, # 9)

Soulignons en terminant que ce rôle de soutien émotif auprès de la mère ne se retrouve pas dans tous les cas et que certains contextes semblent favoriser son développement, notamment le fait que l'intervention soit effectuée en présence de la mère, au domicile de l'enfant. Le Centre de réadaptation où nous avons recueilli nos données avait une politique administrative selon laquelle la présence d'un adulte autre que l'intervenante était requise lors de l'intervention. Malgré le fait que plusieurs mères ont dit avoir trouvé cette politique contraignante, cette obligation d'assurer une présence à la maison a certainement favorisé, dans certains cas, une relation de proximité entre les intervenantes et les mères et donc la possibilité pour les intervenantes d'offrir un soutien émotif au quotidien :

Je suis aussi habituée de la voir tous les matins, de parler avec elle. Et quand des fois tu vois quelqu'un, tu t'attaches. (Mère, # 4)

Avoir quelqu'un tous les jours à qui parler, c'est sûr que ça fait du bien là. (Mère, # 10)

Ce type de relation ne semble d'ailleurs pas s'être développé dans les familles où l'intervention était effectuée en garderie exclusivement. Dans l'extrait suivant, une mère dont l'enfant recevait l'ICI en milieu de garde indique qu'elle se sent moins proche de l'intervenante que de l'orthophoniste qu'elle voit plus régulièrement :

Eh non, je ne suis pas allée jusque-là...Notre relation était plus professionnelle. Disons que j'échange plus avec l'orthophoniste peut-être parce que je la vois plus souvent. Je ne me voyais pas me confier ni à Josée ni à Magalie. (Mère, # 3)

Discussion

Cet article vise dans un premier temps à explorer la perception qu'ont les mères des intervenantes ICI et, dans un deuxième temps, à mieux comprendre la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès de la famille.

Nous avons été surprises de constater à quel point les mères apprécient et sont attachées aux intervenantes qui œuvrent auprès de leur famille. Les résultats de cette étude soulèvent l'hypothèse selon laquelle le développement de cette relation d'attachement et de confiance favorise l'émergence de rôles, pour les intervenantes, qui dépassent la seule intervention directe auprès de l'enfant.

Rappelons que le rôle principal qui se dégage de l'analyse des entretiens est le rôle « classique » et attendu des intervenantes qui consiste à intervenir directement auprès de l'enfant. Ce rôle apporte aux mères un soutien et une aide appréciable pour favoriser l'apprentissage d'habiletés chez leur enfant. Cette appréciation des mères est sans doute attribuable aux caractéristiques du programme d'ICI qui cible directement les difficultés de l'enfant et comporte une recherche constante de l'intervention la plus adaptée à la situation (Lovaas, 1987 ; Maurice et al, 1996; Leaf & McEachin, 1999). L'analyse du propos des mères révèle d'ailleurs que cette aide concrète fait en sorte qu'elles se sentent épaulées, car elles partagent avec l'équipe d'ICI la lourde responsabilité de la stimulation et du développement de l'enfant qu'elles portaient seules auparavant.

Dans le cas des mères qui ont effectué elles-mêmes les séances d'ICI avec leur enfant, le fait d'avoir les services d'une intervenante, qui leur a permis de cesser d'intervenir directement auprès de leur enfant, est vécu comme un soulagement. À ce jour, peu d'études ont documenté ces difficultés éprouvées par les mères qui effectuent directement une ICI auprès de leur enfant. Les résultats de notre analyse indiquent que, dans certains cas, ce type d'intervention directe pourrait générer de la fatigue et de la détresse. Cette hypothèse devra être étudiée avec beaucoup d'attention. En effet, non seulement la logique même de l'ICI, telle qu'elle a été développée par Lovaas (1987), encourage ce rôle de co-thérapeute (Lovaas & Buch, 1997), mais les parents sont souvent contraints à devenir co-thérapeutes afin de réduire le fardeau financier associé à l'ICI ou encore parce qu'ils ne trouvent pas d'intervenantes (Jacobson, 2000; Johnson & Hastings, 2001). Bien qu'il puisse y avoir des avantages importants à l'implication des parents dans la thérapie, nos résultats soulignent l'importance d'appuyer les parents dans cette démarche et de tenir compte des variables externes (autres enfants dans la famille, problème de santé de la mère, etc.) qui peuvent faire en sorte que le rôle de co-thérapeute ne soit pas souhaitable dans certaines familles.

Nos résultats montrent ensuite que l'intervenante peut devenir un modèle et une source d'information pour les mères. Ce type de soutien s'apparente au soutien informatif, décrit par House (1981, dans Beaugregard & Dumont, 1996), qui consiste à donner des conseils et de l'information. Ce type de soutien pourrait favoriser l'implication des mères dans l'intervention. Dans la littérature scientifique, le rôle de généralisation chez les parents est habituellement fortement recommandé (voir Leaf & McEachin, 1999). Toutefois, des moyens concrets pour favoriser ce rôle sont rarement proposés. Nos résultats révèlent que l'intervenante, en transmettant de l'information, en guidant le parent au quotidien et en l'encourageant lors des interventions, peut promouvoir ce rôle de généralisation. Ces résultats nous amènent à penser que ce rôle d'« intervenante informatrice » pourrait être davantage encouragé

et faire l'objet de recommandations spécifiques de la part des superviseurs du programme d'ICI.

Les intervenantes jouent, dans certains cas, un rôle important de soutien émotif tel que décrit par House (1981, dans Beauregard & Dumont, 1996). Selon cet auteur, ce type de soutien se définit comme étant une manifestation de confiance, d'empathie et de bienveillance. Ce rôle, qui n'avait jamais été mis en lumière auparavant dans le contexte de l'ICI, mérite qu'on s'y attarde davantage. Notre analyse suggère, dans un premier temps, que le développement de ce rôle semble attribuable au besoin des mères de se confier. Nous savons que les parents, et principalement les mères, sont plus à risque de vivre de la détresse psychologique et de l'isolement (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004 ; Koegel, Schreibman, Loos, Derlich-Wilheim et al., 1992; Konstantareas & Homatidis, 1989). Les taux de détresse dans cette population sont particulièrement élevés et même supérieurs à ceux observés chez les mères d'enfants présentant d'autres types de handicap (Pisula, 2007 ; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). De plus, les mères de notre échantillon rapportent que, malgré leur bonne volonté, les membres de leur famille et leurs amis offrent souvent un soutien qui ne répond pas à leurs besoins, parce qu'ils ne comprennent pas bien leur réalité quotidienne. Nos résultats soulèvent donc la nécessité pour les mères de recevoir du soutien de la part d'une personne qui connaît bien l'enfant et la problématique. Notre analyse laisse également penser que le contexte particulier de l'ICI pourrait être propice au développement d'une relation dans laquelle l'intervenante est appelée à soutenir la mère. Comme nous l'avons vu précédemment, l'intervention se déroule souvent au domicile de la famille, ce qui amène les mères et les intervenantes à se côtoyer très fréquemment (Elfert & Miranda, 2006). Notre analyse suggère donc qu'au fil de contacts quotidiens, en plus de connaître les forces, les difficultés et les besoins de l'enfant, l'intervenante développe une connaissance des besoins de la mère et de sa réalité, ce qui fait qu'elle est en mesure d'offrir un soutien adapté.

Bien que l'aide apportée par les intervenantes semble vécue positivement par les mères, on peut craindre que les intervenantes ne soient pas suffisamment formées et préparées à jouer ce rôle spécifique. Le Plan national de formation universitaire sur les troubles envahissants du développement (2004) ne fait pas mention de ce rôle. En effet, ce document suggère que la formation des intervenantes doit être axée sur l'apprentissage de techniques visant à développer de nouvelles habiletés chez les enfants. Par ailleurs, le Plan national soulève brièvement qu'il sera question de travailler de concert avec les parents dans le but de promouvoir la généralisation des apprentissages des enfants. Les résultats de notre étude suggèrent que le rôle qui est attendu de la part des intervenantes en ICI ne correspond pas à ce qui est fait actuellement. Également, on peut se demander si les intervenantes souhaitent jouer ce rôle, si elles aiment le jouer et si elles ont le temps pour le faire sans nuire à l'intensité de l'intervention faite auprès de l'enfant. Nos résultats peuvent ainsi éclairer ceux d'Elfert et Miranda (2006) qui rapportent que les intervenantes disent vivre un stress important en raison des frontières floues qui s'établissent entre l'équipe d'ICI et les parents. Le stress semble engendré par le fait que les intervenantes entrent dans la vie privée de la famille et en sont informées. On pourrait donc craindre qu'une confusion ou même un conflit de rôle se dessine entre le rôle de réadaptation auprès de l'enfant et de soutien auprès des mères, qui va dans certains cas au-delà de la relation mère-enfant. Selon Elfert et Miranda (2006), les intervenantes disent avoir besoin de plus de ressources et de soutien pour maintenir une relation professionnelle avec les familles. Les résultats de notre recherche soulignent la nécessité de bien préparer et surtout de bien soutenir les intervenantes dans ce rôle. De par leur formation et leur rôle dans l'équipe d'intervention, les superviseurs semblent tenir une place de choix pour outiller et soutenir les intervenantes dans leur rôle auprès des mères ainsi que pour référer les mères vers des services plus adaptés si nécessaire. Finalement, nous pouvons craindre que l'aide apportée par les intervenantes pallie à l'absence d'autres formes de services qui pourraient être offerts aux mères. Il faut donc insister sur l'importance de développer

des services adaptés pour les mères qui en manifestent le besoin. Par exemple, des groupes de soutien et des rencontres ponctuelles avec des intervenantes qui connaissent le développement des enfants, l'autisme et l'ICI devraient être mis en place.

Cette étude révèle donc que les mères perçoivent les intervenantes comme jouant un rôle auprès de leur famille qui va bien au-delà de l'intervention faite auprès de l'enfant. Les mères semblent bénéficier elles-mêmes de cette intervention en étant outillées pour faire face aux difficultés de leur enfant, mais également en pouvant parler avec les intervenantes de ce qu'elles vivent au quotidien.

Notre étude comporte évidemment un certain nombre de limites (nombre peu élevé de participantes, profil des répondantes assez homogène, caractéristiques de l'ICI relativement similaires d'une famille à l'autre). Également, les mères ayant choisi de participer à l'étude pourraient avoir un profil particulier qui n'est pas représentatif de l'ensemble des mères. Par exemple, les mères les plus satisfaites du programme d'ICI pourraient être plus enclines à participer à l'étude de même que les mères qui sont les plus investies et les plus impliquées auprès de l'équipe. Ainsi, les résultats obtenus ne peuvent être généralisés à l'ensemble des familles québécoises recevant de l'ICI. Il semble donc important de mesurer de manière quantitative les rôles joués par les intervenantes auprès de l'ensemble de la famille, les liens existants entre le bien-être de l'enfant et celui de la mère, le soutien accordé aux parents par les intervenantes ainsi que l'impact de la relation développée entre l'intervenante et la mère sur l'implication maternelle. Enfin, il semble essentiel d'étudier la perception qu'ont les intervenantes des rôles qu'elles jouent auprès des mères et des pères afin d'avoir un portrait plus global de la situation.

Références

- American Psychiatric Association (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – texte révisé (DSM-IV-TR)*, Paris, France : Masson.
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45, 55-76.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 409-423.
- Chambliss, C., & Doughty, R. J. (1994). Parental Response to Lovaas Treatment of Childhood Autism. Communication présentée au 9th Annual University of Scranton Psychology Conference (Scranton, PA). 26 février 1994.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early Intensive Behavioural Treatment: Replication of the UCLA Model in a Community Setting. *Developmental and Behavioural Pediatrics*, 27, 145-155.
- Eldevik, S., Eikeseth, S., Jahr, E., & Smith, T. (2006). Effects of Low-intensity Behavioral Treatment for Children with Autism and Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 211-224.
- Elfert, M., & Miranda, P. (2006). The experience of behavior interventionists who work with children with autism in families homes. *Autism*, 10, 577-591.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2009). *Les indicateurs de gestion 2007-2008*. Montréal (QC).
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26, 29- 42.

- Green, G. (1996). Early behavioral intervention for autism. What does research tell us? Dans C, Maurice, G. Green, & S. C. Luce. *Behavioral intervention for young people with autism: A manuel for parents and professional* (p. 29-45). Pro-ed, Austin, Texas.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Crosssectional and longitudinal relationships with behaviour problems of children with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 48-61.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hays, S. (1998). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven: Yale University Press.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009) Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 571-580.
- Hillman, J. (2006). Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43, 349-358.
- Jacobson, J. W. (2000). Early intensive behavioral intervention: Emergence of a consumer-driven service model. *Behavior Analyst*, 23, 149-171.

- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2001). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28, 123-129.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., & Dirlich-Wilhelm, H. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *Autisme et A.B.A, une pédagogie du progrès*, Pearson Education.
- Lovaas, I. O. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas, O. I., & Buch, G. (1997). Intensive Behavior Intervention with Young Children with Autism. Dans N.N. Singh (Ed.), *Prevention & Treatment of Severe Behavior Problems – Models and Methods in Developmental Disabilities* (p. 61-86). Pacific Grove, California: Brooks/Cole.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, Texas: Pro-ed.
- Mercier, C., & Boyer, G. (2007). *Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale intensive d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement*. Montréal : Direction de la recherche et de l'enseignement, Centre de réadaptation en déficience

intellectuelle Gabrielle-Major, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2003). *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : MSSS.

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274–278.

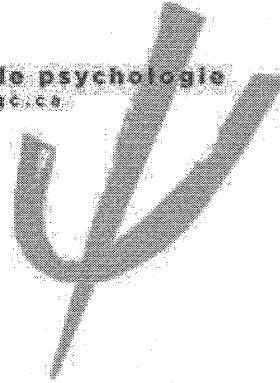
Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris : DUNOD.

CHAPITRE 3

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2

INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET BIEN-ÊTRE DES
MÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Revue québécoise de psychologie
www.rqpqy.qc.ca



Le 19 janvier 2012

Gabrielle Sabourin

Au nom du Comité de rédaction de la Revue québécoise de psychologie, nous accusons réception de votre article intitulé : «INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET BIEN-ÊTRE DES MÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME».

Le comité de lecture (composé de trois évaluateurs) prendra connaissance de votre manuscrit et, dans les meilleurs délais, nous vous ferons parvenir ses commentaires ainsi que la décision du comité de rédaction.

En vous remerciant de votre intérêt pour notre *Revue*, je vous prie d'agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Colette Jourdan-Ionescu,
directrice

Vous pouvez y avoir accès en [cliquant ici](#).

TITRE : INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE ET BIEN-ÊTRE DES MÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

TITLE : EARLY BEHAVIORAL INTERVENTION AND WELL-BEING OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Gabrielle SABOURIN
Université du Québec à Montréal

Catherine DES RIVIÈRES
Université du Québec à Montréal

Jacques FORGET
Université du Québec à Montréal

Coordonnées des auteurs :

Gabrielle SABOURIN, étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8.
Téléphone : 514-987-3000, poste 8264
Courriel : sabourin.gabrielle@courrier.uqam.ca

Catherine DES RIVIÈRES, professeure au département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8.
Téléphone : 514-987-3000, poste 2534
Télécopieur : 514-987-4638
Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Jacques FORGET, professeur au département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8.
Téléphone : 514-987-3000, poste 7776
Courriel : forget.jacques@uqam.ca

Adresse de correspondance: Catherine DES RIVIÈRES, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8.
Téléphone : 514-987-3000, poste 2534
Télécopieur : 514-987-4638
Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Cette recherche a pu être menée grâce au soutien financier du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH).

TITRE : Intervention comportementale intensive et le bien-être des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Résumé

Cette étude explore les liens entre la détresse des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et les caractéristiques de l'intervention comportementale intensive (ICI) offerte à l'enfant. Les résultats montrent que le fait que l'enfant reçoive ou non une ICI n'est pas associé de façon significative à la détresse maternelle. Cette étude suggère qu'il faut plutôt se pencher sur les caractéristiques du programme. La précocité de l'intervention, la perception que les intervenantes sont aidantes dans l'éducation de l'enfant et le fait de recevoir l'intervention à domicile sont des facteurs du programme associés à une détresse maternelle moins élevée.

Mots clés : Intervention comportementale intensive, trouble du spectre de l'autisme, détresse maternelle, précocité, lieu de l'intervention, relation avec les intervenantes

Abstract

This study aims to explore the links between maternal distress and characteristics of Intensive Behavioral Intervention (IBI) for children with Autism Spectrum Disorder. The results show that whether the child receives IBI or not is not significantly associated with maternal distress. This study suggests focusing on the program's characteristics. The earliness of intervention, the mother's perception that behavioral therapists are helping the child's education and home-based intervention are factors associated with lower maternal distress.

Key words : Intensive Behavioral Intervention, Autism Spectrum Disorder, maternal distress, earliness of intervention, home-based intervention, behavioral therapists

CONTEXTE THÉORIQUE

Les études effectuées auprès de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) démontrent que ces derniers présentent des taux de détresse élevés (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005) pouvant atteindre, dans le cas des mères, 50 % (Bromley et al., 2004). Ces taux sont plus élevés que ceux des mères d'enfants atteints de trisomie 21 ou de paralysie cérébrale (Eisenhower et al., 2005; Pisula, 2007). Les parents d'enfants ayant un TSA sont également plus à risque d'être isolés socialement, de vivre de la discorde maritale et de se séparer (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001). Cette détresse semble être engendrée, entre autres, par les symptômes particuliers associés au TSA (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002). Les difficultés de communication (Moes, 1995) et les déficits sur le plan des habiletés sociales des enfants (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005) semblent en effet y contribuer. Les comportements tels que l'agressivité, l'automutilation et les crises suscitent du stress et risquent de stigmatiser la famille (Martin, Papier, & Meyer, 1993).

Afin de diminuer les symptômes du TSA, plusieurs programmes d'intervention, dont l'intervention comportementale intensive (ICI), ont été développés. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a donné en 2003 aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) le mandat d'offrir un minimum de 20 heures d'ICI par semaine aux enfants ayant un TSA de moins de six ans (MSSS, 2003). L'ICI est la méthode d'intervention dont l'efficacité a été la mieux démontrée sur le plan empirique (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). Cette méthode, basée sur les principes de l'analyse appliquée du comportement, nécessite une intervention individualisée (ratio

d'un enfant pour une intervenante⁷), doit débiter précocement (idéalement avant l'âge de trois ans), est intensive en terme d'heures d'intervention par semaine (entre 20 et 40) et demande une implication parentale importante (Maurice, Green, & Luce, 1996). Bien que les écrits sur l'ICI utilisent habituellement l'expression « implication parentale », les recherches démontrent que les mères s'impliquent davantage que les pères dans ce programme (Granger, 2011). Jusqu'à présent, le programme d'ICI offert au Québec n'a pas fait l'objet d'études documentant de façon précise ses modalités d'application. Un rapport indique toutefois que les enfants débutent l'ICI en moyenne vers l'âge de quatre ans et qu'ils reçoivent environ 15 heures d'intervention par semaine (Mercier & Boyer, 2007). Ces modalités diffèrent donc de celles des programmes d'ICI qui ont fait l'objet d'évaluation.

Bien que les effets de l'ICI sur le développement des enfants aient été documentés dans plusieurs études (Peters-Scheffer et al., 2011), très peu ont évalué les liens qui unissent ce programme au bien-être des parents (Hastings & Johnson, 2001). Cela constitue une limite importante des connaissances, car les chercheurs et les cliniciens sont partagés quant aux effets de ce programme sur la famille. D'une part, l'ICI est décrite comme étant une intervention pouvant engendrer de la détresse chez les parents, parce qu'elle est exigeante, intensive, souvent donnée à domicile et nécessite une implication parentale importante. D'autre part, les bénéfices que peuvent apporter ce programme sur les comportements et les habiletés sociales de l'enfant sont perçus comme pouvant avoir des répercussions positives sur l'ensemble de la famille. Les résultats des quelques études qui ont porté sur cette question semblent indiquer que l'ICI n'a pas d'effet sur le niveau de stress et de détresse parentale (Hastings & Johnson, 2001; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). Mentionnons toutefois que ces deux études ne comprenaient pas de groupe de contrôle, les taux de détresse des parents recevant de l'ICI pour leur enfant étant

⁷ Le féminin est employé afin de représenter la majorité des intervenantes qui travaillent dans les programmes d'ICI.

comparés à des données provenant d'autres études. Uniquement une étude avec un groupe de contrôle a été effectuée auprès de 44 familles, dont 23 recevaient de l'ICI et 21 participaient à un programme éducatif comme TEACCH (Remington, Hastings, Kovshoff, degli Espinosa, Jahr et al., 2007). Les résultats suggèrent que l'ICI n'augmente pas les niveaux de détresse, de stress et d'anxiété chez les mères.

Deux études quantitatives se sont intéressées aux caractéristiques du programme d'ICI pouvant être associées à la détresse parentale (Hastings & Johnson, 2001; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). Leurs résultats indiquent que la durée et l'intensité de l'intervention pourraient avoir des effets sur les taux de détresse. En effet, moins de symptômes dépressifs sont observés chez les mères d'enfants qui bénéficient de plus d'heures d'intervention par semaine (Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). De même, les taux de détresse seraient moins importants chez les parents dont l'enfant participe au programme depuis plus longtemps (Hastings & Johnson, 2001). Enfin, les parents qui ont des doutes quant à l'efficacité de l'intervention sont décrits comme étant plus à risque de présenter un stress élevé (Hastings & Johnson, 2001). Ce résultat soulève la possibilité selon laquelle une intervention auprès de l'enfant perçue comme efficace pourrait être déterminante pour le bien-être des parents.

Quelques études, employant une méthode qualitative, permettent d'émettre des hypothèses quant aux caractéristiques de ce type de programme qui peuvent contribuer ou nuire au bien-être des parents. D'après Johnson et Hastings (2001), le soutien apporté par les intervenantes et leur implication auprès de la famille sont perçus par les parents comme étant les aspects qui aident le plus à l'implantation et au maintien du programme. Dans le même ordre d'idée, Sabourin, des Rivières et Granger (2011) rapportent que les mères bénéficient des contacts fréquents avec les intervenantes en étant outillées pour mieux faire face aux difficultés de leur enfant et en pouvant discuter avec elles de ce qu'elles vivent au quotidien. En revanche, une autre étude (Webster, Webster, & Lovell, 2004) indique que des parents peuvent

déplorer le fait que certaines intervenantes puissent agir de manière inflexible, en omettant par exemple de modifier les objectifs du programme suite aux progrès réalisés par l'enfant. Le fait que l'intervention soit effectuée à domicile a également été décrit comme pouvant avoir des répercussions négatives sur la famille : l'intervention à domicile peut être perçue comme invasive (Cattell-Gordon & Cattell-Gordon, 1998; Johnson & Hastings, 2001; Trudgeon & Carr, 2007) et plusieurs parents trouvent contraignant de devoir aménager leur maison pour l'intervention (Trudgeon & Carr, 2007). Certains déplorent également le fait d'avoir de nombreuses personnes dans leur demeure (Webster et al., 2004). Toutefois, le fait de recevoir l'intervention à domicile pourrait permettre aux parents d'avoir plus de temps libres (Grindle et al., 2009 ; Johnson & Hastings, 2001) et de développer une meilleure compréhension des comportements de leur enfant (Trudgeon & Carr, 2007). De plus, cela permettrait de réduire les tâches que les mères doivent faire auprès de leur enfant, puisque certaines d'entre elles peuvent être accomplies par les intervenantes (Trudgeon & Carr, 2007). Il est à noter que la plupart des études ont porté de façon indifférenciée sur les mères et les pères et ont été menées auprès de familles qui implantent elles-mêmes le programme (Hastings & Johnson, 2001; Trudgeon & Carr, 2007).

Objectifs

Cet article, qui comporte deux objectifs, vise à mieux comprendre la détresse maternelle en contexte d'ICI. Le premier objectif est d'identifier les facteurs associés à la détresse chez les mères dont l'enfant reçoit de l'ICI. Le deuxième objectif est de connaître les effets de l'ICI sur la détresse maternelle. En comparant les niveaux de détresse des mères d'enfants recevant de l'ICI à ceux des mères dont les enfants n'en reçoivent pas, nous testerons l'hypothèse selon laquelle les niveaux de détresse sont moins élevés chez les mères dont l'enfant reçoit cette intervention. Ce deuxième objectif permettra également d'identifier les caractéristiques de l'ICI qui sont associées à des niveaux de détresse maternelle plus faibles.

MÉTHODE

Participants

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche de plus grande envergure, menée auprès de 180 parents, qui vise à dresser un portrait de la situation des familles québécoises d'enfants ayant un TSA. Dans le cadre de la présente étude, les analyses sont réalisées uniquement auprès des mères (N = 112). Afin de prendre part à la recherche, les mères devaient avoir un enfant qui a reçu un diagnostic de TSA et qui est soit en attente de services d'ICI d'un CRDITED, soit recevant des services d'ICI depuis au moins trois mois.

Profil des participantes

L'échantillon, qui constitue un échantillon de convenance, comprend 112 mères. La moitié d'entre elles vivent à Montréal et dans ses environs. Les mères sont nées majoritairement au Canada et ont pour langue maternelle le français. La plupart vivent en couple avec le père de l'enfant. La majorité des mères ont un emploi rémunéré et plus des deux tiers d'entre elles détiennent un diplôme universitaire ou collégial. Le Tableau 4.1 donne des informations supplémentaires sur leur profil socio-démographique.

Insérer Tableau 4.1 ici

Procédure

Parmi les vingt CRDITED sollicités, quatorze ont accepté de participer à l'étude. Cinq cliniques privées de la grande région montréalaise de même que trois associations de parents ont également accepté de prendre part à cette étude. Le rôle des établissements était de transmettre les questionnaires aux mères. Le recrutement s'est échelonné de mars 2009 à juin 2010. Dans le cas des CRDITED et des cliniques privées, les enveloppes contenant les documents (lettre de présentation, formulaire de

consentement, questionnaire et enveloppe de retour pré-affranchie) ont été transmises aux mères par la poste ou par le biais des intervenantes, selon la préférence de chaque établissement. Les associations de parents devaient inviter les mères répondant aux critères d'inclusion à communiquer avec l'équipe de recherche afin d'obtenir le questionnaire. Environ un mois après l'envoi des questionnaires, une lettre de relance a été envoyée.

Instruments de mesure

Les données ont été recueillies par des questionnaires, disponibles en français et en anglais, pouvant être remplis en 45 minutes environ. Les échelles traduites ont fait l'objet d'une révision par des experts dans le domaine des TSA. Un prétest a été effectué auprès de quatre mères d'enfants ayant un TSA recevant de l'ICI afin de s'assurer de la clarté et de la pertinence des questions.

Détresse maternelle

Le niveau de détresse des mères a été mesuré à l'aide de l'*Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)* (Cox, Holden, & Sagovsky, 1987). L'échelle possède une sensibilité de 0,80, une spécificité de 0,92, une valeur prédictive positive de 0,92 et négative de 0,81 (Guedeney & Fermanian, 1998). Dans la présente étude, les données concernant la détresse maternelle ont été traitées en continu afin de situer les mères sur un continuum de détresse plutôt que de déterminer si elles ont ou non un niveau de détresse élevé.

Comportements des enfants

La sévérité des symptômes de l'enfant a été mesurée à l'aide de l'*Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam (GARS)* (Gilliam, 1995). Il s'agit d'une échelle de dépistage utilisée dans plusieurs études comme mesure de sévérité des symptômes (ex. Schreck & Williams, 2006). Les échelles des comportements stéréotypés/intérêts restreints, de la communication et des habiletés sociales ont été utilisées afin de mesurer la fréquence des comportements émis par l'enfant. Le *GARS* a été validé auprès d'un large échantillon provenant de plusieurs pays, dont le Canada. Selon Gilliam (1995), la consistance interne est de 0,90 pour l'échelle des comportements

stéréotypés/intérêts restreints, de 0,89 pour la communication, de 0,93 pour les habiletés sociales et de 0,96 pour le quotient d'autisme (QA). Le *GARS* possède une bonne validité de construit.

Intervention comportementale intensive

Les questions sur les caractéristiques de l'ICI, développées par l'équipe de recherche ou inspirées de mesures existantes, sont présentées en trois sous-sections: 1) les caractéristiques du programme; 2) la relation avec les intervenantes; 3) la perception d'efficacité du programme. La présentation des résultats reprend cette subdivision. Mentionnons également que, dans le questionnaire, seules les mères d'enfants recevant de l'ICI devaient répondre à ces questions.

Caractéristiques du programme

En l'absence d'instruments de mesure validés portant sur les caractéristiques des programmes ICI, des questions ont été construites à partir des caractéristiques les plus souvent analysées (Forget, Schuessler, Paquet, & Giroux, 2005; Maurice et al., 1996). Les questions auxquelles devaient répondre les mères portent sur la provenance des services d'ICI (CRDITED et/ou clinique privée), le nombre d'heures d'intervention par semaine, la durée du programme et l'âge de l'enfant au début des services. Les mères devaient également nommer les lieux où se déroulait l'intervention (ex. garderie, maison, établissement spécialisé). Lorsque l'intervention se donnait à domicile, les mères devaient indiquer les avantages et les désavantages qu'elles y percevaient. Le lecteur peut se référer au Tableau 4.2 pour une description de ces questions. Ces questions ont été construites à partir des résultats de l'étude qualitative menée par l'équipe de recherche (Des Rivières, Sabourin, & Granger, 2008).

Relation avec les intervenantes

Des questions portant sur les rôles joués par les intervenantes et leur relation avec les mères ont été développées à partir des résultats d'une étude qualitative effectuée par l'équipe de recherche (Sabourin et al., 2011). Les mères devaient indiquer si elles étaient guidées par les intervenantes pour faire certaines interventions

auprès de l'enfant, si elles leur demandaient de l'information sur les TSA et l'ICI et si elles leur parlaient de leurs difficultés personnelles ou en lien avec leur enfant. Elles devaient également indiquer si elles ont été en accord avec les interventions et les objectifs du programme. Si un désaccord était survenu, elles devaient indiquer si elles en ont fait part à l'équipe et si leurs préoccupations ont été bien ou mal reçues.

Afin d'identifier les personnes faisant partie du réseau de soutien social des mères, l'*Arizona Social Support Interview Schedule* (Barrera, 1980; révisé par Séguin, 1993) a été utilisé. Les types de soutien suivants ont été mesurés: instrumental, émotif, informatif, appratif et récréatif. Pour chaque type de soutien, les mères devaient identifier les personnes pouvant leur apporter cette aide. Seuls les types de soutien où les mères ont nommé les intervenantes ICI sont rapportés dans cet article. Finalement, une question sur la stimulation précoce tirée de l'*Échelle des mécanismes de soutien familial* (Dunst, Jenkins, & Trivette, 1988) a été intégrée au questionnaire. En répondant à cette question, les mères devaient indiquer dans quelle mesure les intervenantes ont été aidantes concernant l'éducation de leur enfant.

Perception d'efficacité du programme

Des questions concernant l'efficacité perçue de l'ICI, inspirées d'une mesure développée par Hastings et Johnson (2001), ont été utilisées. Les mères devaient indiquer si elles avaient l'impression que leur enfant a progressé depuis l'implantation du programme, les sphères développementales qui se sont améliorées et dans quelle mesure ces améliorations sont, selon elles, dues à l'ICI.

Données socio-démographiques

Diverses données socio-démographiques de la mère (âge, revenu, statut d'emploi, pays de naissance, langue maternelle, situation maritale, niveau de scolarité) ont été colligées ainsi que des données portant sur le profil familial (âge de l'enfant ayant un TSA, sexe et diagnostic; nombre d'enfants dans la famille).

Analyses

Les données ont été saisies dans SPSS (version 17) et révisées afin de s'assurer de l'exactitude des réponses. Afin d'atteindre le premier objectif qui visait à

identifier les facteurs associés à la détresse maternelle, des analyses bivariées (test-t de Student, corrélation de Pearson) ont été effectuées dans le sous-groupe de mères dont les enfants recevaient de l'ICI. Pour le deuxième objectif, un test-t de Student a été fait afin de déterminer si le fait d'avoir de l'ICI ou non avait un effet sur le niveau de détresse maternelle. Par la suite, des ANOVA avec des analyses post-hoc (*Hochberg's GT2*) ont été faites afin de déterminer si les mères d'enfants recevant une ICI comportant certaines caractéristiques vivaient moins de détresse que les mères d'enfants ne recevant pas d'intervention.

RÉSULTATS

Description de la situation des familles telle que perçue par les mères

La section suivante présente les données descriptives concernant les niveaux de détresse maternelle, les caractéristiques des enfants et du programme d'ICI. Pour les niveaux de détresse et les caractéristiques des enfants, les données portent sur la totalité de l'échantillon ($N = 112$) alors que pour l'ICI, les réponses proviennent uniquement des mères dont l'enfant recevait l'intervention ($n = 85$).

Détresse maternelle

Mentionnons que les scores de l'*EPDS* peuvent varier entre 0 et 30 (« 0 » correspondant à aucun symptôme de détresse et « 30 » indiquant une détresse très élevée). Les résultats indiquent que les mères de l'échantillon présentent des niveaux de détresse élevés : le score moyen étant de 9,41 ($ET = 5,77$). Dans un but descriptif, la détresse a été traitée en utilisant le seuil à partir duquel la détresse est qualifiée d'importante (11 et plus) (Guedeney & Fermanian, 1998). Les résultats indiquent que 40,2 % des mères vivaient une détresse importante.

Caractéristiques des enfants

L'âge moyen des enfants de l'échantillon était de quatre ans. Les enfants recevant de l'ICI étaient significativement plus âgés que les enfants n'en recevant pas. Près de 78,6 % des enfants sont des garçons et la majorité a reçu un diagnostic d'autisme (63,3 %) ou de trouble envahissant du développement non spécifié

(33,9 %). La plupart des enfants de l'échantillon recevaient de l'ICI (75,9 %). Soulignons qu'environ la moitié des enfants recevaient également d'autres interventions comme de l'orthophonie et de l'ergothérapie.

La sévérité des symptômes des enfants formant l'échantillon était moins élevée que la moyenne des enfants de l'échantillon normatif du *GARS*; le QA étant de 87,79 ($ET = 14,85$) tandis qu'il est de 100 ($ET = 15$) dans l'échantillon normatif. Précisons toutefois que Gilliam (2000, cité dans South, Williams, McMahon, Owley, Filipek et al., 2002) suggère de diminuer le seuil de 100 à 80 ou 90 étant donné que, dans plusieurs études, le QA moyen avoisine ces chiffres. Dans l'échantillon, près de 82,1 % des enfants parlaient ou parlaient un peu, tandis que 8,0 % des enfants n'avaient aucun moyen de communication. Pour l'échelle de la communication, remplie uniquement lorsque l'enfant parle, le score moyen est de 7,28 ($ET = 4,14$); pour les habiletés sociales de 7,11 ($ET = 2,32$); pour les comportements stéréotypés/intérêts restreints de 8,22 ($ET = 2,94$). Pour les trois échelles, il s'agit de scores pondérés où la norme est de 10 ($ET = 3$).

Programme d'intervention comportementale intensive

Caractéristiques du programme

Près de 80 % des enfants ont débuté le programme d'ICI après l'âge de trois ans. La majorité a reçu entre trois mois et un an de service (65,5 %) et le tiers plus d'un an (34,6 %). Près de 90,6 % des enfants recevaient de l'ICI du CRDITED et/ou 12,9 % d'une clinique privée. Le nombre d'heures d'intervention par semaine variait entre 3 et 30 heures; la moyenne étant de 16,85. Ces données correspondent à celles de Mercier et Boyer (2007) qui mentionnent que les enfants qui reçoivent de l'ICI d'un CRDITED au Québec ont en moyenne 15 heures d'intervention par semaine. Tel que mentionné précédemment, l'ICI peut être donnée au domicile familial, à la garderie ou dans un centre spécialisé. Dans l'échantillon, l'ICI était donnée en partie ou entièrement à la maison pour 52,4 % des familles. Le Tableau 4.2 indique les avantages et les désavantages perçus par les mères de l'intervention à domicile. Soulignons que le désavantage le plus souvent mentionné par les mères est le fait de

devoir rester à la maison lors des séances. Certains CRDITED ont en effet une politique administrative selon laquelle la présence d'un adulte autre que l'intervenante est requise lors de l'intervention.

Insérer Tableau 4.2 ici

Relation avec les intervenantes

Le Tableau 4.3 présente les données relatives aux rôles joués par les intervenantes du programme d'ICI auprès des mères. Plus de la moitié des mères percevaient les intervenantes comme étant très ou extrêmement aidantes concernant l'éducation de leur enfant. Le soutien informatif, décrit par House (1981, dans Beauregard & Dumont, 1996) qui consiste à donner des conseils et de l'information, semble être un des volets importants du rôle joué par les intervenantes ICI auprès des mères. La quasi-totalité des mères ont dit demander de l'information sur les TSA et sur l'ICI aux intervenantes et elles ont été guidées par ces dernières dans leurs interventions auprès de leurs enfants. Plus de la moitié des mères ont dit que les intervenantes faisaient partie de leur réseau de soutien informatif. Il est à mentionner que les mères devaient répondre à une question ouverte où elles devaient nommer les membres de leur réseau. Fait intéressant, les intervenantes ICI étaient plus fréquemment mentionnées par les mères que leur famille, leur conjoint, leurs amis et les professionnels de la santé (ex. psychologue, médecin, travailleur social). Plusieurs mères rapportaient également que les intervenantes ont joué auprès d'elles un rôle de soutien appratif (donner de la rétroaction et des encouragements) et émotif. Plusieurs mères disent en effet parler avec les intervenantes de ce qu'elles vivent au quotidien comme de leurs difficultés au travail ou dans leur relation de couple. Globalement, l'aide apportée par les intervenantes aux mères était décrite comme utile.

Insérer Tableau 4.3 ici

Perception d'efficacité du programme

Près de 57,8 % des mères ont dit que leur enfant a « énormément progressé » depuis la mise en place du programme, 37,3 % avaient l'impression qu'il avait « beaucoup progressé » et 4,8 % qu'il avait « peu » ou « pas » progressé. L'amélioration perçue se situait dans les sphères suivantes : langage (80,5 %), socialisation (70,7 %), autonomie (69,5 %) et comportements (65,9 %). Environ 91,4 % des mères ont rapporté que l'amélioration des habiletés de leur enfant était « beaucoup » ou « énormément » attribuable à l'ICI tandis que pour 8,5 % d'entre elles, l'amélioration était « un peu » attribuable à l'intervention.

Facteurs associés à la détresse maternelle en contexte d'ICI

Rappelons que le premier objectif de cet article est d'identifier les facteurs associés à la détresse chez les mères dont l'enfant recevait de l'ICI. Le Tableau 4.4 présente les résultats de ces analyses effectuées auprès de 85 mères. Les analyses indiquent que, parmi les 24 variables testées, 8 d'entre elles se sont révélées liées à la détresse maternelle.

Insérer Tableau 4.4 ici

Caractéristiques des enfants

Parmi les caractéristiques des enfants ayant été mesurées (quotient d'autisme, communication, habiletés sociales, intérêts restreints/comportements stéréotypés), une variable s'avère être liée à la détresse maternelle. Les résultats indiquent que la détresse maternelle est significativement associée à la présence de difficultés de communication chez les enfants lorsque ceux-ci s'expriment verbalement. Ainsi, plus l'enfant présente des difficultés de communication, plus la mère présente une détresse importante.

Caractéristiques du programme

Les résultats indiquent que la précocité de l'intervention est associée à une détresse maternelle plus faible : les mères d'enfants ayant commencé le programme avant l'âge de trois ans présentaient moins de détresse que les mères d'enfants ayant commencé le programme après cet âge. Les résultats indiquent également que le niveau de détresse maternelle était plus faible quand l'ICI se donnait en totalité ou en partie à la maison, que lorsque l'intervention était effectuée ailleurs (ex. garderie, école, centre spécialisé). L'ICI donnée à la maison peut toutefois s'avérer difficile pour certaines mères. Les résultats indiquent que, parmi les mères qui reçoivent l'ICI à la maison, celles qui perçoivent des désavantages liés au fait que l'ICI soit donnée à domicile présentent une détresse plus importante (tendance marginalement significative). Également, les niveaux de détresse maternelle étaient plus élevés chez les mères qui indiquaient que l'ICI donnée à la maison a engendré pour elles des difficultés à concilier le travail et l'ICI.

Relation avec les intervenantes

Les résultats indiquent que le niveau de détresse des mères était plus élevé lorsqu'elles percevaient les intervenantes comme étant « parfois » ou « généralement » aidantes en comparaison à « beaucoup » ou « extrêmement » aidantes. Il existe également une relation entre la détresse et le fait de confier ses difficultés personnelles aux intervenantes : les mères qui confient leurs difficultés ont un niveau de détresse plus élevé que celles qui ne les confient pas.

Perception d'efficacité du programme

Parmi les variables en lien avec la perception d'efficacité du programme, une seule d'entre elles est associée à la détresse maternelle. Les résultats révèlent en effet que les niveaux de détresse étaient plus élevés chez les mères qui percevaient les comportements de leur enfant comme ne s'étant pas améliorés suite à l'ICI.

Comparaison entre les niveaux de détresse des mères d'enfants recevant ou non de l'intervention

Le deuxième objectif de cet article étant de mesurer les effets de l'ICI sur la détresse maternelle, nous avons tout d'abord testé l'hypothèse selon laquelle les mères dont l'enfant reçoit de l'ICI ont des niveaux de détresse moins élevés que celles dont l'enfant n'en reçoit pas. Les résultats de cette analyse démontrent que parmi les répondantes, les mères dont l'enfant recevait de l'ICI ont un score moyen de détresse légèrement moins élevé que les mères dont l'enfant n'en reçoit pas (scores moyens respectifs : 8,93 et 10,93), mais cette différence n'est pas statistiquement significative ($t(110) = -1,58, p = 0,12$). D'autres analyses ont donc été effectuées afin de déterminer quelles caractéristiques de l'ICI sont associées à des niveaux de détresse maternelle faibles ou élevés. Le Tableau 4.5 présente les résultats de ces analyses. Soulignons que les variables qui ont été traitées et qui sont présentées dans le tableau sont celles qui se sont révélées significativement associées à la détresse maternelle lors des analyses effectuées pour l'objectif 1.

Insérer Tableau 4.5 ici

Caractéristiques du programme

Un effet significatif de l'intervention donnée à la maison sur la détresse maternelle est observé lorsque l'on regarde spécifiquement le groupe de mère n'ayant pas de difficultés à concilier le travail et l'ICI. Ainsi, lorsque l'ICI à la maison n'engendrait pas de difficultés de conciliation travail-ICI, les niveaux de détresse des mères recevant des services pour leurs enfants étaient moins élevés que ceux des mères qui n'avaient pas de services pour leurs enfants. De plus, les résultats montrent un effet significatif de la précocité de l'ICI sur la détresse maternelle. Lorsque l'enfant a commencé l'ICI avant l'âge de trois ans, les niveaux de détresse des mères

recevant des services pour leurs enfants étaient moins élevés que ceux des mères dont l'enfant est en attente d'ICI.

Relation avec les intervenantes

Les analyses suggèrent un effet de l'aide apportée par les intervenantes dans l'éducation des enfants sur la détresse maternelle. Lorsqu'on regarde plus en détail les analyses, les résultats suivants sont observés : lorsque les mères percevaient les intervenantes comme étant « beaucoup » ou « extrêmement » aidantes, elles vivaient moins de détresse que les mères d'enfants qui sont en attente de services.

Perception d'efficacité du programme

Les résultats démontrent un effet significatif de l'amélioration des comportements des enfants grâce à l'ICI sur la détresse maternelle. Les analyses post-hoc révèlent les résultats suivants : les mères qui percevaient que les comportements de leur enfant s'étaient améliorés grâce à l'ICI vivaient moins de détresse que celles qui ne recevaient pas de services.

DISCUSSION

Jusqu'à présent, peu d'études ont porté sur l'expérience des mères québécoises dont l'enfant reçoit de l'ICI. Les résultats de cette recherche permettent donc de faire un premier portrait de leur réalité. Ils démontrent tout d'abord que les mères québécoises ont, dans l'ensemble, une perception très positive de ce programme d'intervention : elles disent constater d'importantes améliorations chez leur enfant, améliorations qu'elles attribuent au programme, surtout en ce qui a trait à la communication. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Webster et al. (2004) qui soulignent que l'amélioration de la communication chez les enfants est l'un des aspects de l'intervention que les parents apprécient le plus. Cette étude révèle également que les mères québécoises sont rarement en désaccord avec les objectifs établis et les méthodes d'intervention choisies. Elles perçoivent les intervenantes comme étant très aidantes dans le développement des enfants et les nomment fréquemment parmi les membres de leur réseau de soutien informatif et appratif.

Contrairement aux intervenantes, les superviseurs figuraient rarement parmi le réseau de soutien des mères de cette étude. Bien que les superviseurs semblent particulièrement qualifiés pour offrir ce type de soutien compte tenu de leur expérience clinique et de leur formation, leur présence moins fréquente au sein des familles fait probablement en sorte que les mères soient moins portées à s'y référer en cas de besoin.

Les résultats indiquent que près de 40 % des mères d'enfants ayant un TSA présentent une détresse importante. Ce taux, très élevé, correspond à ce qui est généralement observé chez les mères d'enfants ayant un TSA (Bromley et al., 2004). Dans cette étude, comme dans d'autres (Hastings & Johnson, 2001; Remington et al., 2009; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007), le seul fait de recevoir ou non une ICI pour son enfant n'a pas été identifié comme un facteur significativement associé à la détresse maternelle bien que de légères différences dans les niveaux de détresse entre les deux groupes aient été observées. Cette étude révèle donc l'intérêt de se pencher sur les caractéristiques de l'ICI, et non seulement sur la présence d'intervention, pour comprendre ses effets sur la détresse maternelle. Les résultats soulèvent l'hypothèse selon laquelle l'intervention pourrait avoir un effet bénéfique dans la mesure où elle convient à la mère et à l'enfant. Ainsi, certaines modalités du programme, soit le fait de recevoir l'intervention de manière précoce et de la recevoir à domicile, pourraient être nécessaires pour que l'intervention soit bénéfique pour les mères. De même, la perception de l'intervention semble déterminante : pour que l'ICI soit associée au bien-être des mères, ces dernières doivent percevoir les intervenantes comme étant aidantes et l'intervention comme étant efficace. La perception des intervenantes et de l'intervention est sans doute teintée par les croyances des mères quant à l'efficacité de l'ICI ainsi que par la relation qu'elles développent avec l'équipe d'intervention. Toutefois, cette perception constitue probablement un bon indicateur de la compétence réelle des intervenantes et des progrès de l'enfant. Ces résultats soulignent donc l'importance de mesurer la qualité de l'intervention, et non seulement sa présence, pour connaître ses effets sur la famille.

Il est intéressant de constater que l'âge de l'enfant au début du programme a un effet positif sur la santé psychologique des mères quelle que soit la durée de l'intervention. Ce résultat soulève l'importance d'offrir des services précocement dans la vie de l'enfant. D'ailleurs, Green (1996) rapporte un développement optimal chez les enfants qui commencent le programme entre les âges de deux et trois ans (dans Maurice et al.). Il se peut que les mères vivent moins de détresse lorsque les services sont précoces, car elles sont outillées plus tôt dans la vie de l'enfant pour faire face à ses difficultés et reçoivent un soutien quotidien des intervenantes afin de favoriser son développement.

Comme mentionné précédemment, cette étude révèle l'importance de la relation développée entre les mères et les intervenantes, puisque le fait de percevoir l'intervenante comme étant aidante dans le développement de l'enfant est associé à une détresse plus faible chez les mères. Elle soulève également les liens entre la détresse des mères et le fait qu'elles confient leurs difficultés personnelles aux intervenantes. Le devis de cette recherche étant transversal, il n'est pas possible de statuer sur le sens de cette association. Toutefois, il apparaît peu probable que le fait de se confier suscite de la détresse chez les mères. Il semble plutôt que les mères en difficulté ont davantage tendance à chercher du soutien émotif auprès des intervenantes. Ces résultats vont dans le sens de ceux obtenus par Sabourin et al. (2011) qui soulignent que les mères ont tendance à se confier aux intervenantes, car elles constatent que le soutien apporté par la famille et les amis ne répond pas toujours à leurs besoins et à leur réalité. Bien que le soutien émotif offert par les intervenantes soit perçu comme étant aidant par la plupart des mères, ce résultat soulève des interrogations quant à la formation et au temps qu'ont les intervenantes pour assumer ce rôle de soutien. Ces questions avaient d'ailleurs été soulevées dans Sabourin et al. (2011).

Les résultats permettent enfin de souligner l'intérêt qu'il y a à offrir, du moins en partie, l'intervention au domicile de l'enfant. Certaines études effectuées précédemment sur cette question insistaient surtout sur les aspects négatifs de

l'intervention à domicile, en révélant que les parents se sentaient souvent envahis lorsque l'intervention était effectuée à la maison (Johnson & Hastings, 2001; Webster et al., 2004). L'intervention à la maison a également été décrite comme génératrice de stress (Cattell-Gordon & Cattell-Gordon, 1998). Cette étude révèle au contraire une association entre le fait de recevoir l'ICI à la maison et des niveaux de détresse maternelle plus faibles. Il se peut que l'intervention à la maison permette aux mères de mieux connaître le programme, en étant en contact avec les intervenantes, en ayant un modèle pour faire certaines interventions, et en observant les séances, par exemple. De cette façon, les mères pourraient avoir davantage de facilité à généraliser les acquisitions de leurs enfants et ainsi favoriser leur progression. Il est à souligner que beaucoup de mères ont indiqué ne percevoir aucun désavantage à ce que l'intervention soit effectuée à la maison. Les enjeux liés à la conciliation travail-ICI sont toutefois à prendre en considération dans les choix concernant le lieu de l'intervention, car ces difficultés de conciliation sont associées à une détresse maternelle élevée.

Cette étude comporte quelques limites. Sous l'appellation d'ICI, il est possible que les CRDITED offrent une grande variété de services. Afin de s'assurer que les services offerts respectent les modalités d'application généralement admises, des questions portant sur l'utilisation de renforceurs, l'établissement d'objectifs, le respect d'un ratio d'un enfant par intervenante, etc. ont été intégrées au questionnaire. La quasi-totalité des interventions répondent, selon les mères, à ces critères de base. Cependant, certaines caractéristiques de l'ICI présentaient peu de variations au sein de notre échantillon. C'est le cas du nombre d'heures et de la durée du programme. Cela pourrait expliquer qu'il ait été difficile de démontrer des associations statistiquement significatives entre ces variables et la détresse des mères. Par exemple, les résultats de Schwichtenberg et Poehlmann (2007), qui indiquent qu'un nombre élevé d'heures d'ICI par semaine est lié à une faible détresse, n'ont pas pu être reproduits, car très peu de mères de l'échantillon avaient des enfants qui recevaient un nombre élevé d'heures d'intervention. Enfin, il est important de

mentionner que les mères n'ayant pas répondu aux questionnaires peuvent avoir des caractéristiques différentes des répondantes. En général, les non-répondants vivent des situations de vie plus difficiles que les répondants. Il est donc possible que l'échantillon sous-estime le niveau réel de détresse, la sévérité des symptômes des enfants et les insatisfactions face aux services reçus.

Cette recherche soulève la nécessité d'explorer davantage certaines caractéristiques de l'ICI, notamment le lieu de l'intervention, la précocité et la relation établie avec les intervenantes. Une étude semblable devrait également être menée auprès des pères afin de mieux comprendre leur implication dans le programme et les déterminants de leur détresse dans ce contexte. Également, une étude longitudinale pourrait être pertinente, puisque les besoins des mères au début du programme sont susceptibles d'être différents de ceux des mères en fin de programme (ex. pour préparer la transition vers l'école).

RÉFÉRENCES

- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Baker-Ericzin, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without ASD. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Barrera, M. (1980). A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connection*, 3, 8-13.
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45, 55-76.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with ASD. *Autism*, 8, 409-423.
- Cattell-Gordon, D. & Cattell-Gordon, D. (1998). The development of an effective ABA program for a young child with autism: A parent's perspective. *Infants and Young Children*, 10, 79-85.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early Intensive Behavioural Treatment: Replication of the UCLA model in a community setting. *Developmental and Behavioural Pediatrics*, 27, 145-155.
- Cox, J. L., Holden, J. M., & Sagovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression. Development of the 10-items EPDS. *British Journal of Psychiatry*, 150, 782-786.
- Des Rivières, C., Sabourin, G., & Granger, S. (avril 2008). Conférence intitulée : « Intervention intensive et maternité intensive : l'ICI telle que vécue par les mères », Présentée à la 2^e journée annuelle du Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement, Montréal.

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1988). Family Support Scale. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Ed), *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657- 671.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et ICI. *Revue québécoise de psychologie*, 26, 29- 42.
- Gilliam, J. E. (2001). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Granger, S. (2011). Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'ICI. Essai doctoral en psychologie. Université du Québec à Montréal.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parent's experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56.
- Guedeney, N., & Fermanian, J. (1998). Validation study of the French version of the EPDS: New results about use and psychometric properties. *European Psychiatry*, 13, 83-89.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2001). Facilitating factors and barriers to the implementation of Intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28, 123-129.

- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Université libre de Bruxelles, Bruxelles.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, TX: Pro-E.
- Mercier, C., & Boyer, G. (2007). *Suivi opérationnel des résultats du Programme d'ICI d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de TED*. Montréal, Canada : Direction de la recherche et de l'enseignement, CR Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2003). *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches*. Québec: MSSS.
- Moes, D. (1995). Parent education and parenting stress. Dans R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism* (p. 79-93). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-Based Early Intervention Programs for Children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60-69.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of Children with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P., Lemaic, M., & Ward, N. (2007). A field effectiveness study of early

- intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal of Mental Retardation*, 112, 418-438.
- Sabourin, G., des Rivières, C., & Granger, S. (2011). L'ICI, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40, 51-70.
- Schreck, K. A., & Williams, K. (2006) Food preferences and factors influencing food selectivity for children with food selectivity disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 353–363.
- Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 598–605.
- South, M., Williams, B. J., McMahon, W. M., Owley, T., Filipek, P. A., Shernoff, E. S., Corsello, C., Lainhart, J., Landa, R. & Ozonoff, S. (2002). Utility of the Gilliam Autism Rating Scale in research and clinical populations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 593-599.
- Trudgeon, C., & Carr, D. (2007). The impacts of home-based early behavioural intervention programs on families of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 285–296.
- Webster, A., Webster, V., & Lovell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with ASD. *Journal of Early Childhood Research*, 2, 25-49.

Tableau 4.1 Profil socio-démographique des mères

Variables	ICI (n= 85)	En attente d'ICI (n= 27)	Total (N= 112)
Âge			
Moyenne (ET)	35,36 (5,24)	35,11 (4,85)	35,30 (5,13)
Nombre d'enfants dans la famille			
Moyenne (ET)	1,95 (0,83)	1,56 (0,64)	1,86 (0,80)
Habitent Montréal et environs (%)	53,6	52	53,2
Langue maternelle (%)			
Français	71,8	81,5	74,1
Anglais	8,2	0	6,3
Autre	20	18,5	19,6
Nées au Canada (%)	84,7	77,8	83
Statut d'emploi (%)			
En emploi	67,1	74,1	68,8
Au foyer et pas à la recherche d'un emploi	23,5	22,2	23,2
Aux études	5,9	3,7	4,5
À la recherche d'un emploi	3,5	0	3,6
Diplôme (%)			
Universitaire	34,1	33,3	33,9
Collégial	32,9	40,7	34,8
Études professionnelles	11,8	14,8	12,5
Secondaires ou moins	21,2	11,1	18,8
Revenu chez les travailleuses (%)			
moins de 24 999 \$	27,3	44,4	31,5
25 000 à 34 999 \$	29,1	11,1	24,7
35 000 à 49 999 \$	21,8	22,2	21,9
50 000 \$ et plus	21,8	22,2	21,9
Présence d'un conjoint (%)	91,8	85,2	90,2

Tableau 4.2 Perception des avantages et désavantages de l'ICI à la maison

Avantages	%, moy. (ET)
Pouvoir s'impliquer dans le programme	77,3
Voir les forces de leurs enfants	70,5
Avoir du soutien des intervenantes	52,3
Concilier plus facilement les exigences liées au travail et à l'enfant	27,3
Pas davantage	4,5
Score moyen*	2,45 (1,21)
Désavantages	
Devoir rester à la maison lors des séances	45,5
Avoir à garder la maison propre	38,6
Devoir organiser la maison en fonction de l'ICI	27,3
Engendrer des difficultés à concilier l'ICI et le travail	22,7
Se sentir envahies	18,2
Avoir une relation de proximité avec les intervenantes	13,6
Voir les difficultés de l'enfant	9,1
Pas de désavantage	22,7
Score moyen*	1,75 (1,78)

* plus le score est élevé, plus la mère perçoit d'avantages/désavantages.

Tableau 4.3 Perception des intervenantes, de leurs rôles et de l'aide apportée selon les mères

	%
Perception des intervenantes comme très/extrêmement aidantes concernant l'éducation de l'enfant	64,2
Perception des interventions et des objectifs de l'intervention	
Toujours en accord	73,2
Désaccord et préoccupations dites	19,5
Désaccord et préoccupations pas dites ou pas bien reçues	7,3
Demander de l'information sur les TSA et l'ICI	92,3
Être guidée dans des interventions	92,8
Parler des difficultés personnelles	33,7
Parler des difficultés émotives en lien avec l'enfant	45,1
Réseau de soutien informatif	
Intervenantes ICI	55,8
Professionnels de la santé (ex. médecin, psychologue)	53,2
Famille	33,8
Amis	29,9
Conjoint	15,6
Réseau de soutien appratif	
Famille	52,0
Conjoint	46,7
Amis	45,3
Intervenantes ICI	20,0
Professionnels de la santé (ex. médecin, psychologue)	18,7

Tableau 4.4 Facteurs associés à la détresse maternelle

	<i>t</i>	<i>r</i>	<i>p</i> *
Sévérité du TSA			
Quotient d'autisme		.13	n.s.**
Communication		.24	.03
Habilités sociales		.18	n.s.
Comportements stéréotypés/intérêts restreints		.08	n.s.
Caractéristiques du programme			
Âge de l'enfant au début du programme	-3,20		< .01
Durée du programme	1,56		n.s.
Nombre d'heures d'ICI par semaine		-.09	n.s.
Lieu de l'intervention			
Lieu (à la maison vs à l'extérieur)	-1,89		.06
Avantages à l'ICI à la maison		.01	n.s.
Désavantages à l'ICI à la maison		.28	.07
ICI à la maison engendre des difficultés de conciliation avec le travail	1,99		.05
Perception des effets du programme sur le développement de l'enfant			
Améliorations attribuables à l'ICI	0,33		n.s.
Comportement	-2,50		.01
Langage	-0,87		n.s.
Socialisation	-0,82		n.s.
Autonomie	-1,74		n.s.
Relation avec intervenantes			
Accord avec les interventions/objectifs du programme	-0,22		n.s.
Perception d'aide des intervenantes concernant l'éducation de l'enfant	2,31		.02
Demander de l'information sur les TSA et l'ICI	-1,52		n.s.
Être guidée dans des interventions	-1,14		n.s.
Présence dans le réseau de soutien informatif	-1,40		n.s.
Parler des difficultés personnelles	-3,10		< .01
Parler des difficultés émotives en lien avec l'enfant	-1,48		n.s.
Présence dans le réseau de soutien appratif	0,74		n.s.

* Seuil de signification établi à $p < .06$; ** Non significatif

Tableau 4.5 Effet de la présence et des caractéristiques de l'ICI sur la détresse maternelle

ANOVA	Moyenne à l'EPDS	F	p*
Lieu de l'intervention		2,60	.08**
À la maison	7,93		
À l'extérieur	9,95		
En attente d'ICI	10,93		
Effets de l'ICI à la maison		3,16	.05
N'engendre pas de difficultés à concilier le travail/ICI	7,12		
Engendre des difficultés à concilier le travail/ICI	10,70		
En attente d'ICI	10,93		
Précocité		5,92	< .01
Avant 36 mois	5,29		
Après 36 mois	9,84		
En attente d'ICI	10,93		
Intervenantes		3,84	.03
Perçues comme très/extrêmement aidantes concernant l'éducation de l'enfant	7,75		
Perçues comme généralement/parfois aidantes concernant l'éducation de l'enfant	10,59		
En attente d'ICI	10,93		
Effets de l'ICI sur les comportements de l'enfant		4,17	.02
Amélioration	7,80		
Pas d'amélioration	10,82		
En attente d'ICI	10,93		
POST-HOC		Différence de moyennes	Hochberg's GT2
Effets de l'ICI à la maison			
En attente d'ICI	N'engendre pas de difficultés à concilier le travail/ICI	3,81	.06
	Engendre des difficultés à concilier le travail/ICI	0,23	n.s.
Précocité			
En attente d'ICI	Avant 36 mois	5,63	< .01
	Après 36 mois	1,09	n.s.

Intervenantes

En attente d'ICI

Perçues comme très/extrêmement aidantes	3,17	.06
Perçues comme généralement/parfois aidantes	0,34	n.s.

**Effets de l'ICI sur les comportements
de l'enfant**

En attente d'ICI

Amélioration	3,13	.06
Pas d'amélioration	0,10	n.s.

* Seuil de signification: $p < .06$; ** Seuil indiquant une tendance : p entre .06 et .08

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES DE L'ÉTUDE 2

LES PÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME EN CONTEXTE D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

INTRODUCTION

Ce chapitre présente l'analyse des données recueillies auprès des pères. Puisque très peu d'études ont porté de façon spécifique sur leur perception et sur leur réalité, cette section se veut exploratoire. La procédure employée est similaire à celle présentée dans l'article 2 portant sur les facteurs associés à la détresse maternelle en contexte d'ICI. Le lecteur peut s'y référer pour une description des procédures de recrutement et des instruments de mesure employés. Mentionnons que ce chapitre reprend essentiellement les mêmes variables que celles analysées auprès de l'échantillon de mères. Il est à mentionner que l'auteure de cette thèse a choisi d'effectuer et de présenter ces analyses, car les parents devaient répondre indépendamment aux questionnaires. Il est donc possible que la perception des pères et des mères envers leurs enfants et les services qu'ils reçoivent soit différente.

Objectifs

Ce chapitre vise trois objectifs. Étant donné qu'il y a peu de données scientifiques sur les effets de l'ICI sur la vie des pères, ce chapitre se veut exploratoire; il n'y aura donc pas d'hypothèses. Le premier objectif de ce chapitre est de décrire la perception qu'ont les pères de leur situation personnelle et familiale, c'est-à-dire de leurs niveaux de détresse, de leur perception des caractéristiques de leurs enfants et des caractéristiques de l'ICI (ex. nombre d'heures d'intervention par semaine, lieux de l'intervention, soutien des intervenantes, durée du programme, perception d'efficacité du programme). Tout au long du texte, la perception des pères est mise en relation avec celle des mères afin de souligner les différences présentes. Les différences significatives les plus importantes ont été soulignées à titre informatif. Le deuxième objectif est d'identifier les facteurs associés à la détresse chez les pères dont l'enfant reçoit de l'ICI. Le troisième objectif est de connaître les effets de l'ICI sur la détresse paternelle. Il s'agira de comparer les niveaux de détresse des pères d'enfants recevant de l'ICI à ceux des pères dont les enfants n'en reçoivent pas afin de déterminer quel groupe de pères présente les taux de détresse les plus élevés.

MÉTHODE

Participants

Comme mentionné dans le second article, cette thèse s'inscrit dans le cadre d'une recherche de plus grande envergure, menée auprès de 180 parents, qui vise à dresser un portrait de la situation des familles québécoises d'enfants ayant un TSA. Dans le cadre de ce chapitre, les analyses sont réalisées uniquement auprès des pères ($N = 66$). Afin de prendre part à la recherche, les pères devaient avoir un enfant qui a reçu un diagnostic de TSA et qui est soit en attente de services d'ICI d'un CRDITED, soit recevant des services d'ICI depuis au moins trois mois.

Profil des participants

L'échantillon de convenance comprend 66 pères qui demeurent pour la moitié d'entre eux à Montréal et dans ses environs. Les pères, âgés en moyenne de 38 ans, sont nés majoritairement au Canada et ont pour langue maternelle le français. La plupart des pères vivent en couple. La quasi-totalité des pères travaillent. Ces derniers travaillent en moyenne 43 heures par semaine ($ET = 8,8$). Plus des deux tiers avaient un diplôme universitaire ou collégial. Le tableau 5.1 présente des informations supplémentaires sur leur profil socio-démographique.

Insérer Tableau 5.1 ici

Précisions quant aux instruments

Les instruments employés sont les mêmes que ceux utilisés auprès des mères (voir méthode de l'article 2). Un pré-test a été effectué auprès de deux pères d'enfants ayant un TSA recevant de l'ICI. Le pré-test visait à s'assurer de la pertinence et de la clarté des questions demandées.

La détresse des pères a été mesurée à l'aide de l'*Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)* (Cox, Holden, & Sagovsky, 1987). Cet outil a fait l'objet d'une validation auprès de pères d'enfants d'âge préscolaire (voir Edmondson,

Psychogiou, Vlacho, Netsi, & Ramchandani, 2009). Les données concernant la détresse paternelle ont été traitées en les utilisant en continu.

Rappel des analyses statistiques effectuées

Les données ont été saisies dans SPSS (version 17) et révisées afin de s'assurer de l'exactitude des réponses. Pour le premier objectif, des analyses descriptives (pourcentage, moyenne, écart-type) ont été privilégiées. Des analyses Chi-carré ont ensuite été effectuées afin de déterminer si des différences significatives existent entre les perceptions des pères et des mères quant au programme d'ICI. Afin d'atteindre le deuxième objectif qui visait à identifier les facteurs associés à la détresse paternelle, des analyses bivariées (test-t de Student, corrélation de Pearson) ont été effectuées dans le sous-groupe de pères dont les enfants recevaient de l'ICI. Pour le troisième objectif, un test-t de Student a été fait afin de déterminer si le fait d'avoir de l'ICI ou non avait un effet sur le niveau de détresse paternelle.

RÉSULTATS

Description de la situation des familles telle que perçue par les pères

Cette section présente les données descriptives concernant les niveaux de détresse paternelle, les caractéristiques des enfants et du programme d'ICI. Pour les niveaux de détresse et les caractéristiques des enfants, les données portent sur la totalité de l'échantillon ($N = 66$) alors que pour l'ICI, les réponses proviennent uniquement des pères dont l'enfant recevait l'intervention ($n = 53$).

Détresse paternelle

Rappelons que les scores de l'*EPDS* peuvent varier entre 0 et 30 (« 0 » correspondant à aucun symptôme de détresse et « 30 » indiquant une détresse très élevée). Le score moyen de détresse des pères de l'échantillon est de 5,77 ($ET = 4,87$). Dans un but descriptif, la détresse a été traitée en utilisant le seuil à partir duquel la détresse est qualifiée d'importante chez la population de pères (seuil de 11 et plus) (Edmondson et al., 2009). Les résultats indiquent que près de 15,2 % des pères vivaient une détresse importante.

Caractéristiques des enfants

Les perceptions qu'ont les pères des caractéristiques de leurs enfants et de la sévérité de leurs symptômes sont relativement similaires à celles des mères. Rappelons que l'âge moyen des enfants était de 4 ans. Les enfants recevant de l'ICI étaient significativement plus âgés que les enfants n'en recevant pas. Près de 83 % des enfants sont des garçons et la majorité a reçu un diagnostic d'autisme (76 %) ou de trouble envahissant du développement non spécifié (21 %). La plupart des enfants recevaient de l'ICI (80 %) et bénéficiaient d'autres interventions comme l'orthophonie (58 %) et l'ergothérapie (55 %). Seulement 3 % des enfants ne recevaient aucune intervention.

La sévérité des symptômes des enfants formant l'échantillon était moins élevée que la moyenne des enfants ayant un TSA qui ont formé l'échantillon normatif; le quotient d'autisme (QA) moyen étant de 89,45 ($ET = 22,51$) tandis qu'il est de 100 ($ET = 15$) dans l'échantillon normatif. Par ailleurs, le QA moyen semble être dans les normes des études antérieures qui suggèrent que la moyenne attendue de Gilliam (QA de 100) devrait être revue à la baisse (QA moyen entre 80 et 90) (voir South, Williams, McMahon, Owley, Filipek et al., 2002). Les résultats suggèrent également que près de 79 % des enfants parlaient ou parlaient un peu au moment de l'étude, tandis que 5 % des enfants n'avaient aucun moyen de communication. Pour l'échelle de la communication, remplie uniquement lorsque l'enfant parle, c'est-à-dire lorsqu'il utilise des mots isolés ou des phrases d'au moins deux mots, le score moyen est de 7,45 ($ET = 4,80$); pour les habiletés sociales de 7,79 ($ET = 2,48$); pour les intérêts restreints/comportements stéréotypés de 8,92 ($ET = 3,02$). Pour les trois échelles, l'échantillon présente des symptômes moins sévères que l'échantillon normatif; la norme étant de 10 ($ET = 3$).

Programme d'intervention comportementale intensive

Caractéristiques du programme

Les résultats montrent que les perceptions des pères quant aux caractéristiques du programme d'ICI sont similaires à ce que rapportent les mères en ce qui a trait à la

durée du programme, au nombre d'heures d'intervention par semaine et à l'âge de l'enfant au début des services. Les résultats indiquent qu'environ 77 % des enfants ont débuté le programme après l'âge de trois ans. La majorité a reçu entre trois mois et un an de service (67 %) et le tiers plus d'un an (33 %). Près de 92 % des enfants recevaient de l'ICI du CRDITED tandis que 15 % en recevaient d'une clinique privée. Le nombre d'heures par semaine variait entre 6 et 28 heures; la moyenne étant de 17.

Soulignons que l'ICI était offerte en partie ou entièrement à la maison dans 51 % des familles. Le tableau 5.2 indique les avantages et les désavantages perçus par les pères de l'intervention à domicile. Aucune divergence entre les perceptions des mères et des pères concernant les avantages n'est notée. Par ailleurs, des divergences entre les perceptions des mères et des pères sont observées en ce qui concerne les désavantages liés à l'ICI offerte à la maison. Les résultats indiquent qu'une plus grande proportion de mères que de pères percevaient que le fait de devoir nettoyer et garder la maison propre était un désavantage lié à l'ICI à la maison ($\chi^2 = 3,642$, $p = 0,056$). Également, une plus grande proportion de pères que de mères ne voyait aucun désavantage à ce que l'ICI soit offerte à domicile. C'est près de 39 % des pères qui n'y voyaient aucun désavantage, contre 22 % des mères ($\chi^2 = 2,315$, différence non significative). Ces différences de perceptions peuvent être comprises à la lumière d'une politique administrative des CRDITED selon laquelle la présence d'un adulte autre que l'intervenante est requise lors de l'intervention à domicile. Cette politique peut être contraignante pour les parents qui travaillent; certains doivent quitter leur travail tandis que d'autres doivent diminuer leurs heures de travail afin d'être présents lors des séances d'intervention (Courcy et al., en préparation). Les résultats indiquent que, dans l'échantillon, aucun père n'assumait seul la responsabilité de demeurer à la maison lors des séances. Par ailleurs, les pères partageaient cette responsabilité avec les mères ou un autre adulte dans 42 % des cas. Dans le cas des mères, 56 % d'entre elles prenaient seules la responsabilité de demeurer à la maison lors des séances.

Insérer Tableau 5.2 ici

Relation avec les intervenantes

Le tableau 5.3 présente les résultats des analyses effectuées concernant la relation établie entre les pères et les intervenantes. Comme les mères, les pères percevaient les intervenantes comme étant aidantes concernant l'éducation de leur enfant: près de 70 % des pères les percevaient comme étant « très » ou « extrêmement » aidantes. Bien que les intervenantes soient perçues par les pères comme étant aidantes pour l'enfant, une moins grande proportion de pères que de mères faisait appel aux intervenantes pour obtenir du soutien pour eux-mêmes. En effet, près de 70 % des pères demandaient de l'information sur les TSA et sur l'ICI aux intervenantes et ont été guidées par ces dernières dans leurs interventions auprès de leurs enfants, contre environ 90 % des mères (respectivement $\chi^2 = 5,056$, $p = 0,03$ et $\chi^2 = 9,340$, $p = 0,002$). Quelques pères (environ 10 %) parlaient aux intervenantes de ce qu'ils vivaient au quotidien par exemple de leurs difficultés au travail, dans leur relation de couple ou encore des difficultés en lien avec leur enfant. Ces données diffèrent significativement de celles obtenues auprès des mères ($\chi^2 = 8,019$, $p = 0,005$).

Insérer Tableau 5.3 ici

Rappelons que les répondants devaient nommer les personnes faisant partie de leur réseau de soutien social; le but étant de vérifier si les intervenantes ICI en font partie. Les types de soutien suivants ont été mesurés : soutien instrumental (aide financière ou autres objets physiques, partage de tâches, transport, gardiennage des enfants), soutien émotif (expression de sentiments et de soucis personnels), soutien

informatif (conseils, information, avis, guide), soutien appratif (rétroactions, encouragements) et soutien récréatif (participation sociale, loisirs). Environ le tiers des pères ont nommé les intervenantes ICI lorsqu'ils devaient décrire les membres de leur réseau de soutien informatif. Par ailleurs, les intervenantes sont moins nommées par les pères que leur famille (46 %) ou leurs amis (30 %). Le soutien informatif offert par la conjointe et les professionnels de la santé (ex. médecin, psychologue, travailleur social) était de l'ordre de 21 %. Environ 2 % des pères nommaient les intervenantes ICI comme membre de leur réseau de soutien appratif. Chez les pères, le réseau de soutien appratif était principalement constitué de la conjointe (61 %), des amis (35 %) et de la famille (33 %). Moins de 8 % des pères rapportaient que les professionnels de la santé faisaient partie de leur réseau de soutien appratif. Comme les mères, aucun père ne rapportait que les intervenantes ICI faisaient partie de leur réseau de soutien instrumental, émotif et récréatif. Concernant les intervenantes présentes dans le réseau de soutien informatif et appratif, les données obtenues auprès des pères diffèrent significativement de celles recueillies auprès des mères (respectivement $\chi^2 = 8,295$, $p = 0,04$ et $\chi^2 = 6,629$, $p = 0,01$), ce qui indique que le réseau social des pères est moins fréquemment constitué des intervenantes.

Près de 70 % des pères ont indiqué être « toujours » en accord avec les objectifs du programme et les méthodes d'intervention. Lorsqu'il y avait un désaccord, la plupart de ces pères l'ont dit à l'équipe d'intervention et leurs préoccupations ont bien été reçues. Pour ce qui est de l'implication des pères auprès des intervenantes du programme, près de 46 % des pères disaient ne « jamais » être présents lors des supervisions d'ICI; 26 % l'étaient « à l'occasion »; 12 % « souvent » et 16 % « toujours ». Lorsque les pères étaient présents lors des supervisions, 63 % d'entre eux donnaient « fréquemment » leur opinion, 4 % la donnaient « un peu » et 33 % ne la donnaient « pas du tout ». Bien que peu de pères participaient de façon fréquente aux supervisions, la plupart disaient avoir une bonne connaissance des objectifs d'intervention. En effet, près de 52 % des pères disaient « bien » ou « très

bien » les connaître, 38 % « un peu » ou « modérément » et 10 % rapportaient « ne pas les connaître ».

Perception d'efficacité du programme

Les résultats indiquent que, comme les mères, les pères perçoivent l'ICI comme étant une intervention efficace pour favoriser le développement de leurs enfants. Près de 50 % des pères ont dit que leur enfant a « énormément progressé » depuis la mise en place du programme, 40 % avaient l'impression qu'il avait « beaucoup progressé » et 10 % qu'il avait « peu » ou « pas » progressé. L'amélioration perçue se situait dans les sphères suivantes : langage (86 %), socialisation (86 %), comportements (80 %) et autonomie (78 %). Environ 86 % des pères ont dit que l'amélioration des habiletés de leur enfant était « beaucoup » ou « énormément » attribuable à l'ICI tandis que pour 14 % d'entre eux l'amélioration était « un peu » attribuable à l'intervention.

Facteurs associés à la détresse paternelle en contexte d'ICI

Le deuxième objectif de ce chapitre est d'identifier les facteurs associés à la détresse paternelle en contexte d'ICI. Le tableau 5.4 présente les résultats de ces analyses. Peu de liens entre les caractéristiques de l'ICI et la détresse paternelle ont pu être démontrés. Les résultats suggèrent toutefois que les pères qui ont demandé de l'aide aux intervenantes afin d'être guidés dans leurs interventions auprès de leurs enfants vivent significativement plus de détresse que ceux qui ne l'ont pas fait. Également, les résultats suggèrent la présence de niveaux de détresse plus élevés chez les pères disant « toujours » participer aux supervisions. Il est possible que, puisque les supervisions se déroulent habituellement durant les heures de travail, les pères en situation de non-emploi soient plus susceptibles d'y participer. Ainsi, la détresse élevée chez le groupe de pères participant toujours aux supervisions pourrait être expliquée par l'association entre la détresse paternelle élevée et la situation de non-emploi ($t(63) = 2,4, p = 0,02$). Par ailleurs, l'association entre la participation aux supervisions et la situation de non-emploi chez les pères n'a pas pu être confirmée, compte tenu du nombre restreint de pères dans chacune des catégories.

Insérer Tableau 5.4 ici

Comparaison des niveaux de détresse des pères d'enfants recevant ou non de l'intervention

Le troisième objectif de ce chapitre est d'évaluer si les pères dont l'enfant recevait de l'ICI avaient des niveaux de détresse moins élevés que ceux dont l'enfant ne recevait pas ce type d'intervention. Les données démontrent qu'il n'y a pas de différences significatives entre les scores moyens de détresse des pères dont l'enfant reçoit de l'ICI ou non (respectivement 5,98 (4,79) vs 4,92 (5,30) ; $t(64) = 0,70$, $p = 0,49$).

CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce chapitre montre que les pères ont généralement une perception très positive de l'ICI; le programme étant perçu comme efficace pour le développement de l'enfant et les intervenantes perçues comme étant aidantes. Bien que plusieurs pères rapportent avoir du soutien de la part des intervenantes, ces dernières semblent occuper un rôle moins central dans la vie des pères que dans celle des mères. Peu d'intervenantes font partie du réseau de soutien social des pères et peu de pères se réfèrent à ces dernières lorsqu'ils ont besoin de soutien informatif et personnel.

Suite aux analyses effectuées, peu de caractéristiques de l'ICI sont associées à la détresse paternelle. Les résultats soulèvent par ailleurs que les pères qui ont demandé de l'aide aux intervenantes afin d'être guidés dans leurs interventions auprès de leurs enfants vivent significativement plus de détresse que ceux qui ne l'ont pas fait. Le devis de cette recherche étant transversal, il n'est pas possible de statuer sur le sens de cette association. Toutefois, il apparaît peu probable que le fait d'obtenir de l'aide dans les interventions suscite de la détresse chez les pères. Il semble plutôt que les pères en difficulté ont davantage tendance à chercher du soutien auprès des intervenantes.

Bien que certains liens entre la détresse paternelle et les caractéristiques de l'ICI aient été mis en évidence, les résultats sont limités. Ces résultats peuvent être explicables à la lumière de trois hypothèses. Dans un premier temps, pour quelques variables, le nombre de participants n'était pas suffisant pour mettre en évidence les différences significatives pouvant exister. Dans un deuxième temps, il se peut que les variables mesurées ne soient pas centrales dans la vie des pères (ex. relation avec les intervenantes) et ainsi, ne pas avoir de liens avec leur détresse. Par ailleurs, aucune étude antérieure ne permettait de faire des hypothèses quant au vécu des pères dans le contexte de l'ICI. Qui plus est, uniquement une étude comparant les perceptions des mères et des pères a été recensée et cette étude révélait peu de différences entre les perceptions des mères et des pères (voir Grindle et al., 2009). Dans un troisième temps, il est possible que l'ICI n'ait pas d'effet sur la détresse paternelle. Cette hypothèse peut être soutenue par les données exploratoires de Chambliss et Doughty (1994) qui révèlent que le rôle des pères dans l'intervention est lié au soutien financier, tandis que les mères sont responsables de l'application du programme et des soins de base à l'enfant. Dans cette étude, la plupart des pères occupaient un emploi à temps plein, tandis que plusieurs mères travaillaient à temps partiel ou ne travaillaient pas. Il est donc possible qu'une division des tâches s'opère au sein du couple laissant ainsi la responsabilité de l'ICI à la mère plutôt qu'au père.

Tableau 5.1 Profil socio-démographique des pères

Variables	ICI (n= 53)	Pas d'ICI (n= 13)	Total (N= 66)
Âge			
moyenne (ET)	38,4 (5,4)	38,2 (5,5)	38,4 (5,3)
Nombre d'enfants dans la famille			
moyenne (ET)	2,0 (0,8)	1,8 (0,9)	1,9 (0,8)
Habitent Montréal et environs (%)	51,9	45,5	50,8
Langue maternelle (%)			
français	83	84,6	83,3
anglais	7,5	0	6,1
autre	9,4	15,4	10,6
Nés au Canada (%)	86,8	84,6	86,4
Statut d'emploi (%)			
occupent un emploi	92,5	91,7	92,3
au foyer et			
pas à la recherche d'un emploi	7,5	0	6,2
à la recherche d'un emploi	0	8,3	1,5
Diplôme (%)			
universitaire	39,6	38,5	39,4
collégial	32,1	23,1	30,3
études professionnelles	9,4	23,1	12,1
études secondaires ou moins	18,9	15,4	18,2
Revenu chez les travailleurs (%)			
24 999 \$ et moins	4,1	0	3,4
25 000 \$ à 34 999 \$	16,3	40	20,3
35 000 \$ à 49 999 \$	22,4	20	22
50 000 \$ et plus	57,1	40	54,2
Présence d'une conjointe (%)	100	92,3	98,5

Tableau 5.2 Perception des avantages et désavantages de l'ICI à la maison

	%, moy. (ET)
Avantages	
pouvoir s'impliquer dans le programme	69
voir les forces de leurs enfants	62
avoir du soutien des intervenantes	46
concilier plus facilement les exigences liées au travail et à l'enfant	27
pas d'avantage	4
score moyen*	2,2 (1,3)
Désavantages	
devoir organiser la maison en fonction de l'ICI	23
avoir à garder la maison propre	19
se sentir envahis	19
devoir rester à la maison lors des séances	11
avoir des difficultés à concilier les séances d'ICI et le travail	4
avoir une relation de proximité avec les intervenantes	0
voir les difficultés de leur enfant	0
pas de désavantage	39
score moyen*	0,9 (1,2)

* plus le score est élevé, plus le père perçoit d'avantages/désavantages.

Tableau 5.3 Perception des intervenantes et de leurs rôles selon les pères

	%
Perception des intervenantes comme très/extrêmement aidantes concernant l'éducation de l'enfant	70,0
Perception des interventions et des objectifs de l'intervention	
Toujours en accord	67,3
Désaccord et préoccupations dites	28,6
Désaccord et préoccupations pas dites ou pas bien reçues	4,1
Demander de l'information sur les TSA et l'ICI	70,0
Être guidé dans des interventions faites auprès de l'enfant	74,0
Parler des difficultés personnelles aux intervenantes	12,0
Parler des difficultés émotives en lien avec l'enfant aux intervenantes	14,0

Tableau 5.4 Facteurs associés à la détresse paternelle

	M (ET)	t	r	p*
Sévérité du TSA				
Quotient d'autisme			-0,22	n.s.**
Communication			0,21	n.s.
Habiletés sociales			0,07	n.s.
Comportements stéréotypés/intérêts restreints			0,13	n.s.
Caractéristiques du programme				
Âge de l'enfant au début du programme		-0,42		n.s.
Débuté avant 36 mois	5,50 (4,44)			
Débuté après 36 mois	6,18 (4,99)			
Durée du programme		0,57		n.s.
Moins d'un an	6,14 (4,97)			
Plus d'un an	5,59 (4,54)			
Nombre d'heures d'ICI par semaine			0,08	n.s.
Lieu de l'intervention				
Lieu		-0,29		n.s.
à la maison	5,54 (4,35)			
à l'extérieur de la maison	5,92 (5,03)			
Avantages à l'ICI à la maison			-0,12	n.s.
Désavantages à l'ICI à la maison			0,33	n.s.
Perception des effets du programme sur le développement de l'enfant				
Améliorations attribuables à l'ICI		-0,15		n.s.
« beaucoup » ou « énormément »	5,71 (3,21)			
« un peu »	5,43 (4,84)			
Comportement		0,63		n.s.
amélioration	5,93 (4,89)			
pas d'amélioration	4,90 (3,07)			
Langage		-0,79		n.s.
amélioration	5,51 (4,82)			
pas d'amélioration	7,0 (2,45)			
Socialisation		0,98		n.s.

amélioration	5,98 (4,67)		
pas d'amélioration	4,14 (3,89)		
Autonomie		-0,52	n.s.
amélioration	5,54 (4,61)		
pas d'amélioration	6,36 (4,63)		

Relation avec les intervenantes

Perception d'aide concernant l'éducation de l'enfant		1,21	n.s.
« Très » ou « extrêmement » aidantes	5,11 (3,77)		
« Assez » ou « généralement » aidantes	7,13 (5,96)		
Lui demander de l'information sur les TSA et l'ICI		-0,83	n.s.
Lui en demander	5,91 (5,12)		
ne pas lui en demander	4,50 (2,84)		
Être guidé dans certaines interventions		-2,65	0,01
être guidé	6,43 (4,92)		
ne pas être guidé	3,69 (2,29)		
Présence de l'intervenante dans le réseau de soutien informatif		0,37	n.s.
présence	4,92 (5,09)		
absence	5,47 (4,17)		
Lui parler de difficultés personnelles		-0,63	n.s.
Lui en parler	6,83 (4,92)		
ne pas lui en parler	5,57 (4,57)		
Lui parler des difficultés émotives en lien avec l'enfant		-1,07	n.s.
Lui en parler	7,43 (4,39)		
ne pas lui en parler	5,44 (4,60)		
Participation aux supervisions		-2,21	0,03
« toujours »	8,88 (3,91)		
« jamais », « à l'occasion » ou			
« souvent »	5,12 (4,48)		

* Seuil de signification statistique établi à $p < 0,05$

** n.s. = non significatif

CHAPITRE 5

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce chapitre, divisé en deux sections, présente d'abord les contributions scientifiques et cliniques des études et les réflexions qui en découlent, puis rend compte de leurs forces et de leurs limites.

Contributions scientifiques et cliniques

Cette thèse, menée auprès d'environ 200 parents provenant de plusieurs régions du Québec et de milieux socioéconomiques variés, comporte deux volets complémentaires, l'un qualitatif, l'autre quantitatif. Elle a comme principale contribution de porter un premier regard sur l'ICI en contexte québécois et de documenter les perceptions des parents quant à cette intervention et aux effets de ce programme sur leur santé psychologique.

Cette thèse met en évidence le contexte de vie difficile des parents québécois d'enfants ayant un TSA. Il est largement documenté dans la littérature scientifique que les parents d'enfants ayant un TSA vivent une détresse élevée (Bromley et al., 2004; Eisenhower et al., 2005). Cette thèse montre, de façon attendue, que ces taux sont élevés autant chez les mères (40 %) que chez les pères (15 %). Il est probable que les taux de détresse soient plus élevés chez les mères que chez les pères, car celles-ci sont souvent les plus engagées dans les soins quotidiens donnés aux enfants et dans leur éducation. Ce modèle d'implication parentale tend à être encore plus ancré chez les familles d'enfants handicapés (Shlomo & Ayelet, 2011), qui adoptent un partage des tâches et des rôles plus traditionnels. Ces résultats ont d'ailleurs été

constatés chez les parents québécois d'enfants ayant un TSA par Courcy et des Rivières-Pigeon (soumis).

Afin de réduire l'ampleur de la détresse, la présence d'un réseau de soutien social informel (offert par le conjoint, la famille, les amis) et formel (offert par les intervenants) est un facteur de protection (Bromley et al., 2004 ; Boyd, 2002 ; Weiss, 2002). Or, les résultats de cette thèse illustrent le manque de soutien et l'effritement du réseau social des parents d'enfants ayant un TSA. Comme le soulignent Sénéchal et des Rivières (2009), devant la singularité des comportements des enfants et face à l'incompréhension et au regard des proches, plusieurs parents vivent de l'isolement social et de la stigmatisation.

Bien qu'il soit indéniable que les parents d'enfants ayant un TSA vivent des situations personnelles et familiales complexes et que leur détresse psychologique soit importante, cette thèse vise à documenter comment l'ICI peut constituer une stratégie d'aide pour les parents.

Soulignons tout d'abord que les deux études révèlent que les parents québécois d'enfants ayant un TSA ont une perception positive de l'ICI. Rappelons que les programmes d'ICI offerts au Québec se distinguent de ceux qui ont fait l'objet de validation de par son intensité moindre (20 heures par semaine au lieu de 40) et sa durée (voir document « Un geste porteur d'avenir » du MSSS). La plupart des parents considèrent l'intervention comme étant efficace pour le développement de leur enfant et peu de parents sont en désaccord avec les objectifs du programme et les méthodes d'intervention.

Bien que les mères et les pères soient satisfaits du programme, certaines divergences sont présentes dans leurs perceptions. La différence principale se situe dans la relation qu'ils établissent avec les intervenantes; les pères ayant moins recours à l'aide des intervenantes que les mères. Ces résultats peuvent être compris à la lumière de ceux de Granger (2011) qui suggèrent que les pères sont moins impliqués dans les tâches nécessitant un contact direct avec l'équipe d'ICI. Les mères sont en effet plus nombreuses que les pères à observer les séances d'ICI, à communiquer

avec les intervenantes et ainsi à recevoir de la rétroaction afin d'appliquer le programme. Ainsi, les relations père-intervenante sont probablement moins appelées à se développer. Soulignons que la plupart des pères ayant participé à l'étude occupent un emploi à temps complet, ce qui peut faire en sorte que leur implication directe dans le programme est moindre.

L'un des objectifs de cette thèse était de vérifier le postulat de certains auteurs (Hastings & Johnson, 2001; Remington et al., 2007; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007) selon lequel l'ICI pourrait engendrer de la détresse parentale. L'étude quantitative n'a pas démontré de liens directs entre le fait de recevoir ou non de l'ICI et la détresse parentale, maternelle et paternelle. Dans le cas des mères, les résultats soulignent l'intérêt de se pencher sur les caractéristiques de l'ICI, et non seulement sur sa présence, pour comprendre son effet sur leur détresse. Ainsi, certaines modalités du programme, soit le fait de recevoir l'intervention de manière précoce (avant que l'enfant n'atteigne ses trois ans), de la recevoir en partie à domicile et de percevoir l'intervenante comme étant compétente pour le développement de l'enfant, pourraient être nécessaires pour que l'intervention soit bénéfique pour les mères. Dans le cas des pères, l'ICI et ses caractéristiques semblent avoir peu d'effets sur leur détresse. Tel que discuté précédemment, il est possible que les effets de l'ICI soient moins importants chez les pères que chez les mères compte tenu de leur implication moindre dans le programme (Granger, 2011). Afin de comprendre leur détresse, il semble essentiel de se pencher sur d'autres variables qui ne sont pas en lien direct avec le programme, mais qui contribuent à son fonctionnement (ex. soutien financier, soutien à la mère).

L'une des caractéristiques qui ressort autant dans l'étude qualitative que quantitative comme étant centrale dans le bien-être maternel en contexte d'ICI est la relation mère-intervenante. Bien que Johnson et Hastings (2001) aient identifié les intervenantes comme étant aidantes pour les parents, aucune étude n'a porté plus en détail sur cette relation. La première étude montre que les rôles des intervenantes vont au-delà de l'intervention directe faite auprès de l'enfant, puisqu'elles jouent un rôle

de soutien à la fois informatif, mais également émotionnel auprès des mères. Ce rôle semble s'être développé en raison de leur disponibilité quotidienne et en réponse aux besoins des mères. L'étude quantitative confirme ces résultats et révèle que les intervenantes ICI sont la source principale de soutien informatif des mères. Par ailleurs, sur le plan clinique, ces rôles ne font pas partie de la tâche des intervenantes (voir Plan national de formation universitaire sur les troubles envahissants du développement, 2004). D'un point de vue organisationnel, il est fort probable que les horaires des intervenantes ne soient pas aménagés pour qu'elles puissent les remplir. Il semble toutefois essentiel que les intervenantes aient du temps en dehors des heures d'intervention directes auprès de l'enfant afin de soutenir les mères et leur transmettre de l'information. Il semble également essentiel que leur travail soit encadré, d'abord en offrant des formations ou des perfectionnements aux intervenantes, mais également en émettant des lignes de conduite. En ce sens, le *Behavior Analyst Certification Board* s'est doté d'un code d'éthique visant à encadrer leur travail. Le code souligne la responsabilité de l'intervenante d'agir dans les limites de ses compétences, d'avoir un souci de confidentialité et d'éviter d'entrer dans des double-rôles.

Cette relation développée entre les mères et les intervenantes semble avoir à la fois des effets sur la satisfaction des mères quant au programme d'ICI, mais également sur leur bien-être psychologique. L'étude qualitative, en plus de mettre l'accent sur la place qu'occupe cette relation dans la vie des mères, indique que certaines caractéristiques du programme, comme la fréquence à laquelle la mère et l'intervenante se côtoient de même que le lieu de l'intervention, sont propices au développement d'une telle relation. Soulignons que l'étude quantitative confirme l'importance d'offrir, du moins en partie, les services à domicile pour le bien-être des mères. Devant l'importance de la relation mère-intervenante, dynamique qui semble être au cœur du bien-être maternel dans le programme, l'étude qualitative a permis d'émettre l'hypothèse selon laquelle cette relation pourrait agir comme facteur de protection et peut-être même amenuiser la détresse vécue par les mères dans la

mesure où les intervenantes sont aidantes pour l'enfant. Cette hypothèse a été partiellement confirmée par l'étude quantitative. Comme mentionné précédemment, le fait de percevoir l'intervenante comme étant aidante dans le développement de l'enfant est associé à une détresse plus faible chez les mères. Elle souligne également les liens entre la détresse des mères et le fait qu'elles confient leurs difficultés personnelles aux intervenantes. Il apparaît probable que les mères en détresse cherchent du soutien où elles le peuvent, ce qui pourrait faire en sorte qu'elles se tournent vers les intervenantes en raison de leur disponibilité et parce qu'elles comprennent leurs besoins et leur situation familiale.

Il va sans dire que, d'un angle clinique, assurer des équipes stables auprès des familles semble essentiel pour le développement de relations de confiance et aidantes. Cela pourrait également faciliter la communication tout en favorisant le transfert des connaissances concernant le programme de l'enfant et ses progrès. Soulignons également que, dans plusieurs cas, les parents ne choisissent pas les intervenantes qui travaillent auprès de leur enfant. Cette thèse soulève l'importance de s'assurer qu'il y ait une bonne relation entre les mères et les intervenantes. Afin de s'en assurer, un questionnaire de satisfaction quant au service pourrait être envoyé annuellement.

Compte tenu de l'importance de la relation développée entre les mères et les intervenantes, ces résultats soulignent l'intérêt de se questionner sur l'influence de cette relation sur l'efficacité de l'intervention auprès de l'enfant. Actuellement, l'amélioration des comportements de l'enfant et son développement suite à l'ICI sont explicables par des variables comme le nombre d'heures d'intervention, la durée du programme, l'âge de l'enfant au moment de débiter l'intervention, le quotient intellectuel et la sévérité des symptômes du TSA. Il pourrait être pertinent de se questionner sur la relation mère-intervenante comme une des variables favorisant le développement de l'enfant. Il apparaît possible qu'une relation favorable entre la mère et l'intervenante soit un aspect favorisant l'efficacité du programme pour le développement de l'enfant. Dans le contexte où la mère perçoit l'intervenante comme étant compétente, empathique et aidante et que celle-ci lui donne un soutien dans ses

interventions en plus de lui fournir de l'information, il se peut que ces aspects du programme maximisent les effets de l'intervention pour le développement de l'enfant. La relation positive développée entre la mère et l'intervenante pourrait engendrer chez l'enfant une amélioration, puisque la mère est soutenue (coaching, information, approbation), ce qui lui permet de généraliser plus aisément les apprentissages de son enfant et d'assurer une continuité entre ce qui est fait en thérapie et à la maison. L'étude qualitative démontre que le développement d'une relation de proximité, de confiance et d'empathie entre les mères et les intervenantes est possible quand la mère perçoit que son enfant est bien dans le programme. Ce constat nous amène à émettre l'hypothèse selon laquelle les effets de l'intervention pourraient donc être compris dans une dynamique mère-enfant-intervenante où les trois parties pourraient inter-influencer les effets de l'intervention.

L'étude qualitative soulève également l'hypothèse selon laquelle la relation mère-intervenante pourrait favoriser l'implication maternelle dans le programme. Ces aspects n'ont jamais été étudiés en contexte d'ICI, mais quelques données provenant du milieu scolaire permettent de soutenir cette hypothèse. En effet, dans le contexte scolaire, plus la relation avec l'enseignant est positive, plus le parent tend à s'impliquer dans l'éducation de son enfant (Waanders et al., 2007). De plus, selon Benson et al. (2008), la participation des parents d'enfants ayant un TSA en milieu scolaire est influencée par le soutien et l'ouverture des intervenantes. Dans cette optique, il serait intéressant d'explorer les effets de la relation mère-intervenante sur l'implication maternelle, principalement sur le rôle de généralisation des apprentissages, rôle le plus joué par les mères (Granger, 2011), en observant comment le degré de proximité et la bonne entente peuvent influencer l'implication maternelle dans le programme.

Il est intéressant de constater que l'âge de l'enfant au début du programme a un effet positif sur la santé psychologique des mères. Il est probable que les enfants qui reçoivent l'ICI précocement aient reçu le diagnostic en bas âge. Puisque dans certains CRDITED, les services sont octroyés en priorité aux enfants qui sont très

jeunes, ces derniers auraient peut-être été moins longuement sur les listes d'attente. Il serait donc possible que cela ait généré moins de détresse chez les mères. Il est connu que l'attente pour obtenir des services après l'annonce formelle du diagnostic est perçue comme un des moments les plus préoccupants par les parents (Webster et al., 2004).

D'un angle clinique, cette étude révèle des liens entre l'amélioration des comportements de l'enfant suite à l'ICI et une détresse maternelle plus faible. Les données scientifiques démontrent en effet que les problèmes de comportements externalisés chez les enfants (crises de colère, agressivité envers les autres et soi-même) peuvent contribuer à la détresse maternelle (Davis & Carter, 2008). Ces résultats soulèvent donc l'intérêt d'intervenir afin de modifier les comportements des enfants lorsque ces derniers présentent des comportements qui sont perçus comme perturbateurs par les mères.

Forces et limites de la thèse

Les études comportent plusieurs forces sur le plan méthodologique. Tout d'abord, la force principale de cette thèse est d'utiliser la triangulation des données, c'est-à-dire d'avoir employé deux méthodes de recherche, l'une qualitative, l'autre quantitative, afin d'explorer les réalités des parents d'enfants ayant un TSA. De plus, la triangulation des données a permis de vérifier par une méthode quantitative certaines hypothèses émises lors de l'étude qualitative. Soulignons également que l'étude quantitative regroupe un grand nombre de participants, nombre plus élevé que dans les études antérieures auprès de cette population et portant sur cette thématique (voir Hastings & Johnson, Remington et al., 2009). À notre connaissance, aucune étude québécoise n'avait mobilisé un aussi grand échantillon de participants et les perceptions des parents d'enfants ayant un TSA en contexte d'ICI n'avaient jamais été explorées depuis l'implantation des programmes d'ICI en 2003. Également, cette thèse aborde la question des pères qui avait très peu fait l'objet d'études empiriques. Cette thèse, en analysant séparément le vécu des mères et des pères, a permis de montrer les perceptions et les réalités de chacun. De plus, l'étude quantitative

comprend un groupe de contrôle qui ne reçoit pas d'intervention ou qui en reçoit très peu, contrairement aux études antérieures, ce qui a permis de mesurer l'effet de la présence ou non du programme sur la détresse parentale.

Cette étude comporte un certain nombre de limites. Le lecteur peut se référer aux articles pour un aperçu des autres limites des études. Dans un premier temps, pour l'étude quantitative, peu d'outils psychométriques sont validés pour évaluer les caractéristiques de l'ICI (nombre d'heures, durée du service, relation avec les intervenantes, etc.). Cette étude soulève l'importance de développer des instruments de mesure dans ce domaine. Également, les questionnaires peuvent entraîner un biais de désirabilité sociale. Bien que le questionnaire soit répondu de façon anonyme, certains parents ont peut-être minimisé leurs difficultés (taux de détresse, manque de soutien social, difficultés conjugales, présence de stressors dans leur quotidien, insatisfaction face aux services reçus, sévérité des symptômes du TSA). Outre les problèmes inhérents à la mesure, le mode de distribution des questionnaires peut rendre la généralisation des résultats difficile. En effet, comme dans la plupart des études, puisque les participants étaient recrutés sur une base volontaire, une large partie des parents n'est pas représentée. Ainsi, les parents ayant répondu au questionnaire pourraient présenter certaines caractéristiques qui ne sont pas partagées par ceux n'ayant pas participé à l'étude (Robert, 1988). Également, comme mentionné dans le second article, sous l'appellation d'ICI, il est possible que les CRDITED offrent une grande variété de services. Afin de s'assurer que les services offerts respectent les modalités d'application généralement admises, des questions portant sur l'utilisation de renforçateurs, l'établissement d'objectifs, le respect d'un ratio d'un enfant par intervenante, etc. ont été intégrées au questionnaire. La quasi-totalité des interventions répondent, selon les mères, à ces critères de base. Finalement, il est nécessaire de garder en tête que l'étude quantitative est de nature corrélationnelle et ne permet pas de conclure à des liens de causalité directe entre les diverses variables étudiées.

RÉFÉRENCES

- Anderson, S. R., Avery, D. L., DiPietro, E. K., Edwards, G. L., & Christian, W. P. (1987). Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children, 10*, 352-366.
- American Psychiatric Association (à paraître). *Autism Spectrum Disorder*. Informations tirées du site <http://www.dsm5.org/>
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 433-444.
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social, 45*, 55-76.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17*, 565-576.
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism, 12*, 47-63.
- Bibby P., Eikeseth S., Martin N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2002). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research on Developmental Disabilities, 23*, 81-104.
- Birnbrauer, J.S., & Leach, D.J. (1993). The murdoch early intervention program after two years. *Behaviour Change, 10*, 63-74.
- Boyd, R.D., & Corley, M.J. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism, 5* (4), 430-441.

- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders : The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 38-49.
- Bromley J., Hare D. J., Davison K., & Emerson E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism, 8*, 409-423.
- Chambliss C., & Doughty R.J. (1994). Parental response to Lovaas treatment of childhood autism. Paper presented at the 9th Annual University of Scranton Psychology Conference (Scranton, PA). February 26, 1994.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioural treatment: Replication of the UCLA model in a community setting. *Developmental and Behavioural Pediatrics, 27*, 145-155.
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 151-161.
- 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, 38*, 1278-1291.
- DeMyer, M. (1979). *Parents and children in autism*. Toronto, Canada: Wiley.
- Dillenburger, K., McElhinney, M., Keenan, M., & Gallagher, S. (2004). Parent education and home-based behaviour analytic intervention: An examination of parents' perceptions of outcome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 113-124.
- Dionne, C., Moreau, J., & Ouellet, S. (2007-2011). Subvention du Fond québécois de la recherche sur la société et la culture pour le projet : Développement, implantation et évaluation d'une approche naturaliste en intervention précoce. Université de Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive Behavioral Treatment at school for 4- to 7- year-old children with autism: A 1-Year comparison controlled study. *Behavior Modification, 26*, 49-68.

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657- 671.
- Eldevik, S., Eikeseth, S., Jahr, E., & Smith, T. (2006). Effects of low-intensity behavioral treatment for children with autism and mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 211-224.
- Fombonne, E. ., Simmons, H., Ford, T. , Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of Child Mental Health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 820-827.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26, 29- 42.
- Gabriels, R.L., Hill, D.E., Pierce, R.A., Rogers, S.J. & Wehner, B. (2001). Predictors of treatment outcomes in young children with autism – A Retrospective Study. *Autism*, 5, 407-429.
- Granger, S. (2011). Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'ICI. Essai doctoral en psychologie. Université du Québec à Montréal.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*.
- Granspeesheh, D., Dixon, D.R., Tarbox, J., Kaplan, A.M., & Wilke, A.E. (2009). The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 1014-1022.
- Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2002). Intensive Behavioral Treatment for a toddler at high risk of autism. *Behavior Modification*, 26, 69-102.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington B. (2009). Parent's experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56.

- Harris, S.L., & Handleman, J.S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 137-142.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009) Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 571-580.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behaviour problems of autistic children, Parental Self-Efficacy and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222-232.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 332-341.
- Hillman, J. (2006). Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43, 349-358.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2001). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28, 123-129.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., & Dirlich-Wilhelm, H. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- L'Abbé, Y., & Morin, D. (2001). *Les comportements agressifs chez les personnes présentant un retard mental: compréhension et intervention*. (2e éd.). Eastman, Québec : Éditions Behaviora.
- Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *Autisme et A.B.A, une pédagogie du progrès*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.

- Longenecker, H. (2002). Parent stress related to having a child with autism: impact of educational programming. Thèse de doctorat.
- Lovaas, I. O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Luiselli, J. K., Cannon, B. O. M., Ellis, J. T., & Sisson, R.W. (2000). Home-based behavioral intervention for young children with autism pervasive developmental disorder: A preliminary evaluation of outcome in relation to child age and intensity of service delivery. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 4, 426-438.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4, 577-593.
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Université libre de Bruxelles, Bruxelles.
- Maurice C., Green G., & Luce S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A Manual for parents and professionals*. Austin, TX. Pro-ed,
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Mercier, C., & Boyer, G. (2007). *Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale intensive d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement*. Montréal : Direction de la recherche et de l'enseignement, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir. *Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : MSSS.

- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 1272-1274.
- Morin, D. (non publiée). Differences in stress levels in parents of children with and without developmental disabilities.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60-69.
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Rivard, M., & Forget, J. (2006). Les caractéristiques de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement en lien avec le degré d'intégration sociale en milieu scolaire ordinaire. *Pratiques Psychologiques*, 12, 271-295.
- Robert, M. (1988). Validité, variables et contrôle. In M. Robert (Éd.), *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie*. St-Hyacinthe, Canada : Edisem.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris, France: DUNOD.
- Sallows G. O., & Graupner T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 417-438.
- Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 598-605.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34, 245-260.
- Sheinkopf, S., & Siegal, B. (1998). Home-based behavioral treatment for young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.

- Shlomo K., & Ayelet, S.-T. (2011): Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children: a multivariate model. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 479-493.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.
- Smith T, Buch G. A., & Gamby T. E. (2000). Parent-directed intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research on Developmental Disabilities*, 21, 297- 309.
- Smith T., Groen A. D., & Wynn J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 105, 297-309.
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 2, 728-738.
- Stoelb, M., Yarnal, R., Miles, J., Takahashi, T.N., Farmer, J.E., & McCathren (2004). Predicting responsiveness to treatment of children with autism: A retrospective study of the importance of physical dysmorphology. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 66-77.
- Taira M., Takase M., & Sasaki H. (1998). Sleep disorder in children with autism. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 52, 182-183.
- Trudgeon, C., & Carr, D. (2007). The impacts of home-based early behavioural intervention programmes on families of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 285-296.
- Webster, A., Webster, V., & Lovell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Research*, 2, 25-49.
- Waanders, C., Mendez, J.L., & Downer, J.T. (2007). Parent characteristics, economic stress and neighborhood context as predictors of parent involvement in preschool children's education. *Journal of School Psychology*, 45, 619-636.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 115-130.

APPENDICE A

CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

UQAM Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains
Université du Québec à Montréal

Montréal, le 18 juillet 2007

Madame Catherine Des Rivières-Pigeon
Professeure
Département de sociologie

Objet : *Projet de recherche intitulé : «Intervention intensive et maternité intensive : étude exploratoire des effets de l'intervention comportementale intensive sur les mères de jeunes enfants ayant un trouble envahissant du développement», financée par le PAFARC.*

Chère madame,

Suite au complément d'information reçu et aux recommandations émises par le Comité, il m'est agréable de vous confirmer l'acceptation de votre protocole de recherche au plan éthique. Vous trouverez ci-joint le certificat de conformité à l'éthique émis par le Comité et valide pour la durée du projet.

Je vous rappelle qu'il est de votre responsabilité d'informer le Comité des modifications majeures qui seront apportées à votre projet, en cours de réalisation, et qui ont trait à la participation des sujets humains.

Le Comité vous remercie d'avoir porté votre demande d'approbation à son attention et vous souhaite le plus grand succès dans la poursuite de vos travaux.



Joseph Josy Lévy, Ph.D.
Professeur
Président

Département REIR, sous-unité Contrôle
Modèle (Bureau) POC 318 CANICA

UQAM Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains
Université du Québec à Montréal

No. 061516

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a examiné le protocole de recherche suivant :

Responsable(s) du projet : Catherine Des Rivières-Pigeon
Département ou École : Sociologie

Titre du projet : *« Intervention intensive et maternité intensive : étude exploratoire des effets de l'intervention comportementale intensive sur les mères de jeunes enfants ayant un trouble envahissant du développement ».*

Étudiant (s) réalisant (en tout ou en partie) leurs projets de mémoire ou de thèse dans le cadre du présent projet ou programme :

Stéphanie Granger et Gabrielle Sabourin, étudiantes au doctorat en sociologie.

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le « Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM ».

Le projet est jugé recevable au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains.

Le présent certificat est valide pour la durée du projet.

Membres du Comité

Marc Bélanger, Directeur, Département de kinanthropologie
Henriette Bilodeau, Professeure, Département Organisation et ressources humaines
René Binette, Directeur, Écomusée du fier monde, Représentant de la collectivité
Shahira Fawzi, Enseignante retraitée de la CSDM, Représentante de la collectivité
Joseph Josy Lévy, Professeur, Département de sexologie et Institut Santé et Société
Francine M. Mayer, Professeure, Département des sciences biologiques
Christian Saint-Germain, Professeur, Département de philosophie
Jocelyne Thériault, Professeure, Département de sexologie

18 juillet 2007

Date

Cité postale 8581, 1001 avenue Ontario
Montréal (Québec) H3C 3J5 CANADA

Joseph Josy Lévy
Président

APPENDICE B

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX MÈRES

**Recherche sur l'expérience des mères
d'enfants recevant des services d'ICI**

Madame,

L'UQAM, en collaboration avec le CRDI XXX, sollicite votre participation dans le cadre d'un projet de recherche portant sur l'impact de l'intervention comportementale intensive (ICI) sur les familles. Nous voulons recueillir de l'information sur l'expérience de l'ICI telle que vécue par les mères. Cette recherche nous permettra d'identifier les aspects de l'intervention qui favorisent le bien-être des familles, et ceux qui pourraient nuire à ce bien-être.

Afin de recueillir ces informations, notre équipe de recherche conduira des entrevues individuelles d'une durée approximative d'une heure. Ces entrevues seront conduites au lieu et au moment qui vous convient. Les informations recueillies sont strictement confidentielles. Tout sera fait pour assurer le bien-être des participantes.

Nos assistantes de recherche, qui sont spécialisées dans le domaine de l'autisme, offrent de s'occuper de votre enfant pendant la durée de l'entrevue.

Si vous acceptez de participer :

Vous devez contacter Stéphanie Granger ou Gabrielle Sabourin, (assistantes de recherche pour ce projet) en téléphonant au (514) 987-3000 poste 1757

Elles fixeront avec vous la date et le lieu de la rencontre et répondront à toutes vos questions. Vous pouvez aussi les contacter par courriel (sabourin.gabrielle@courrier.uqam.ca).

Votre participation est très importante, car elle permettra de comprendre les besoins des mères et des familles et de développer des services mieux adaptés à ces besoins.

Merci beaucoup de l'intérêt que vous portez à ce projet,

Catherine des Rivières, Professeure
Département de sociologie
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succ. Centre-Ville
Montréal, Québec, H3C 3P8
(514) 987-3000 2534#

Jacques Forget, Professeur
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succ. Centre-Ville
Montréal, Québec, H3C 3P8
(514) 987-3000 7776#

APPENDICE C

LETTRE DE RELANCE

**Recherche sur l'expérience des mères
d'enfants recevant des services d'ICI**

Madame,

Nous avons communiqué avec vous plus tôt dans l'été afin de solliciter votre participation dans le cadre d'un projet de recherche portant sur l'impact de l'intervention comportementale intensive (ICI) sur les familles. Nous voulons recueillir de l'information sur l'expérience de l'ICI telle que vécue par les mères. Cette étude est menée par l'UQAM en collaboration avec le CRDI XXXX.

Afin de recueillir ces informations, notre équipe de recherche conduira des entrevues individuelles d'une durée approximative d'une heure. Ces entrevues seront conduites au lieu et au moment qui vous convient.

Si vous acceptez de participer :

Vous devez contacter Stéphanie Granger ou Gabrielle Sabourin (assistantes de recherche pour ce projet) en téléphonant au (514) 987-3000 poste 1757

Elles fixeront avec vous la date et le lieu de la rencontre et répondront à toutes vos questions. Vous pouvez aussi les contacter par courriel (sabourin.gabrielle@courrier.uqam.ca).

Votre participation est très importante, car elle permettra de comprendre les besoins des mères et des familles et de développer des services mieux adaptés à ces besoins.

Nous souhaitons également remercier les mères qui ont déjà participé à l'étude. Votre aide nous a été précieuse. Quand le projet sera terminé, notre équipe de recherche communiquera les résultats obtenus au CRDI qui se chargera de vous les faire parvenir.

Merci beaucoup de l'intérêt que vous portez à ce projet,

Catherine des Rivières, Professeure
Département de sociologie
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succ. Centre-Ville
Montréal, Québec, H3C 3P8
(514) 987-3000 2534#

Jacques Forget, Professeur
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succ. Centre-Ville
Montréal, Québec, H3C 3P8
(514) 987-3000 7776#

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Anonymat et confidentialité complets

RECHERCHE SUR L'EXPÉRIENCE DES MÈRES DONT L'ENFANT REÇOIT
DES SERVICES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

Recherche menée en partenariat avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle XXXX (CRDI-TED).

Je, _____, suis intéressée à participer à cette recherche exploratoire sur l'expérience des mères impliquées dans un service d'intervention comportementale intensive (ICI). Cette recherche est dirigée par Mme Catherine Des Rivières-Pigeon (UQAM) et par M. Jacques Forget (UQAM). Le but de cette étude est de recueillir des informations sur le bien-être, le stress et le réseau de soutien des mères recevant des services d'ICI, de même que sur leur perception des effets de ce service sur l'enfant et sur la famille.

En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à accorder une entrevue d'une durée approximative d'une heure et demie.

Ma participation à ce projet de recherche pourra aider le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) XXXX, de même que l'ensemble des CRDI québécois et des organismes offrant un programme d'ICI, à développer des services mieux adaptés aux besoins des familles et plus particulièrement à ceux des mères. Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise.

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos de l'entrevue et des autres aspects de la recherche. J'accepte que l'entrevue ait lieu dans un local du CRDI XXXX ou à mon domicile. Si j'ai mentionné avoir besoin d'un service de gardiennage, j'accepte qu'un membre de l'équipe de recherche s'occupe de mon enfant durant l'entrevue. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire et je n'ai subi aucune pression pour faire ce choix.

Je suis libre de mettre un terme à l'entrevue à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier.

Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à tout moment et de demander que mon entrevue ne soit pas incluse dans l'étude.

Je donne mon consentement afin que l'entrevue soit enregistrée et que les contenus ne soient utilisés qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'accepte que les informations que je transmettrai lors de l'entrevue soient utilisées dans cette recherche. J'ai l'assurance que l'information que je partagerai restera strictement confidentielle. Chaque entrevue sera identifiée par un code numérique et seul(e) le(a) chercheur(e) et les assistantes de recherche sauront à quel nom correspond chaque code. Tous les documents informatiques seront effacés de façon sécuritaire à la fin de la recherche. Toutes les personnes collaborant à ce projet se sont engagées formellement à respecter l'anonymat des participantes. J'ai été informée des autres précautions prises lors de la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats. Seuls les résultats de groupe, et non les résultats individuels, seront rapportés lors de publication.

Les résultats de cette recherche feront l'objet d'un rapport qui sera remis au CRDI participant. Des résultats seront également diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participantes. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder. Pour toute question, avant ou après le déroulement de l'entrevue, j'ai été invitée à communiquer avec une assistante de recherche ou avec les responsables de recherche. Le projet a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (CIÉR). Si vous désirez obtenir des informations sur les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche ou formuler une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès du Président du Comité, Joseph Josy Lévy. Il peut être joint au numéro (514) 987-3000 poste 4483 ou par courriel à l'adresse : levy.joseph_josy@uqam.ca. Il peut également être joint au numéro (514) 987-3000, poste 7753.

J'accepte de participer à cette étude

Signature

Date

Signature de l'assistante de recherche

Date

Pour plus d'informations, s'il vous plaît, contacter :

Catherine Des Rivières-Pigeon PhD, professeure au département de sociologie

Université du Québec à Montréal
Case Postale 8888, Succ. Centre-ville
Montréal, Québec
H3C 3P8
Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534
Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Jacques Forget PhD, professeur au département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Téléphone : (514) 987-3000 poste 7776
Courriel : forget.jacques@uqam.ca

Stéphanie Granger, assistante de recherche et étudiante au doctorat en psychologie
(Psy.D.)
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1757
Courriel : granger.stephanie@courrier.uqam.ca

Gabrielle Sabourin, assistante de recherche et étudiante au doctorat en psychologie
(Ph.D./Psy.D.)
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1757
Courriel : sabourin.gabrielle@courrier.uqam.ca

APPENDICE E

GRILLE D'ENTREVUE

GRILLE D'ENTREVUE POUR LES MÈRES RECEVANT DES SERVICES D'ICI

L'entrevue vise à trouver de l'information sur comment les mères d'enfants autistes ou ayant un autre TED vivent l'intervention comportementale intensive (ICI), qu'on appelle aussi parfois ABA ou technique de Lovaas. Donc l'intervention qui est donnée par les centres de réadaptation aux enfants TED de moins de 6 ans. Nous voulons identifier les aspects de l'intervention qui favorisent le bien-être des mères, de leur enfant et des autres membres de la famille, et ceux qui peuvent éventuellement nuire à ce bien-être.

Services d'ICI

Les questions que je vais vous poser sont toutes en lien avec l'intervention que votre enfant reçoit. Nous allons parler du programme que votre enfant reçoit, de votre perception par rapport à l'impact du programme sur le développement de votre enfant et des effets du programme sur vous et votre famille.

Pour commencer, j'aurais besoin d'avoir quelques informations à propos de votre famille.

- Comment s'appelle votre enfant qui reçoit de l'intervention ? _____
- Il a quel âge? _____
- Quel diagnostic a-t-il reçu ? _____
- A-t-il des frères et ses sœurs?
 Si oui : quel âge ont-ils ? _____
 Est-ce que ces frères/sœurs ont aussi des difficultés sur le plan du développement ? _____

- Avez-vous un conjoint ? Si oui, vivez-vous avec lui? _____
- En ce moment, est-ce que vous travaillez à l'extérieur ?
 Si oui : qu'est-ce que vous faites comme travail ? _____

A) Description des services

La première partie de l'entrevue vise surtout à connaître le genre d'intervention que votre enfant reçoit, votre perception et votre satisfaction par rapport à cette intervention.

Vous bénéficiez de l'ICI d'un centre de réadaptation. Recevez-vous de l'ICI d'un autre organisme, d'un autre centre?

Depuis combien de temps est-ce que votre enfant reçoit cette intervention-là?

- À ce moment là, votre enfant avait quel âge ?

Sous-questionner si non abordé : Est-ce que votre enfant a été en liste d'attente avant de commencer l'ICI? Comment ça s'est passé, par exemple, avez-vous eu du soutien, avez-vous utilisé un autre genre d'intervention?

Maintenant, j'aimerais que vous me racontiez des débuts du programme, quand l'enfant a commencé l'ICI.

Quand l'enfant a commencé l'intervention, comment ça s'est passé ? Par exemple :

- Est-ce que votre enfant était content ? Est-ce que ça a été difficile ?
- Quels étaient les premiers objectifs travaillés ?
- Pouvez-vous me donner un exemple de comment ces objectifs-là étaient travaillés concrètement?
- Combien d'heures par semaine receviez-vous au début ?
- Où se passait l'intervention (Maison ? Pièce en particulier ? Garderie ?)
- Quels genres de renforçateurs les éducatrices étaient utilisés à ce moment-là?

Aujourd'hui, comment se passe l'intervention ?

- Il reçoit combien d'heures ?
- C'est toujours à la (maison, garderie ?)
- Quels sont les objectifs qui sont travaillés ?
- Savez-vous comment ils s'y prennent pour travailler cet objectif avec l'enfant ?
- Est-ce que c'est difficile, agréable pour l'enfant ?
- Est-ce que vous savez quels renforçateurs sont utilisés avec votre enfant ?

Sous questionner si cela semble pertinent : Quand votre enfant travaille avec l'intervenante, qu'est-ce que vous pensez du rythme de travail ? Est-ce que vous trouvez qu'on lui fait beaucoup de demandes ? Ou au contraire il y a beaucoup de pause ?

B) Les intervenants et les supervisions

J'aimerais maintenant qu'on parle des intervenants qui travaillent auprès de votre enfant.

- En ce moment, pourriez-vous me décrire brièvement vos intervenants et votre superviseur, par rapport à leur personnalité, leurs qualités et leurs défauts, et de leur formation?

- Quel est l'horaire des intervenants qui travaillent avec votre enfant (donnez-moi l'horaire d'une semaine typique d'ICI pour votre enfant).

- Est-ce que vous savez si vos intervenants travaillent de la même façon, ou vous remarquez des différences? Donnez-moi des exemples.

J'aimerais aussi qu'on parle de vos supervisions.

- À quelle fréquence, où elles ont lieu?
- Comment se déroule une séance de supervision typique
- Êtes-vous présente aux supervisions? Est-ce qu'il arrive que votre conjoint (ou le père de l'enfant) ou une autre personne soit présente aux supervisions?

C) Perception du service

Dans l'ensemble, que pensez-vous de cette intervention? Êtes-vous plutôt satisfaite ou insatisfaite de l'intervention? Pourquoi?

Sous questionner si nécessaire : Donnez-moi un exemple de ce qui vous plaît le plus dans le programme que vous recevez actuellement? Un exemple de ce qui vous déplaît le plus?

De manière générale, est-ce que vous êtes d'accord avec les objectifs qui sont travaillés avec votre enfant? Pourquoi?

Qu'est-ce que vous pensez de la façon de travailler avec l'enfant dans un programme comme celui-là : par exemple, le fait qu'il y ait des renforçateurs, le caractère parfois répétitif de la façon de procéder, le système de notation?

Caractéristiques des enfants (Perception des mères)

J'aimerais que l'on parle maintenant de votre enfant.

A) Impact de l'ICI

À votre avis, quel a été l'impact de l'ICI sur le développement de votre enfant? Par exemple sur _____ (reprendre les objectifs mentionnés au début)

Pouvez-vous me donner des exemples de difficultés que l'ICI n'a pas aidé à surmonter, n'a pas aidé à régler?

Si non mentionné : Avez-vous remarqué des régressions? Dans quels domaines (motricité, imitation, langage, autre?)

Est-ce que d'autres personnes dans votre entourage ont remarqué un changement chez votre enfant depuis le début du programme d'ICI?

Situation des mères

Maintenant, j'aimerais mieux comprendre comment vous vivez l'ICI et comment l'intervention est vécue (par votre conjoint), (par vos autres enfants) et par votre entourage.

A) Rôle joué par la mère

Quel rôle jouez-vous dans l'intervention? Par exemple, participez-vous au choix des objectifs qui sont travaillés avec votre enfant, achetez-vous du matériel, etc. :

- Avez-vous l'impression que votre opinion est prise en compte lors de l'intervention et lors des supervisions?

- Est-ce que vous participez aux décisions concernant les objectifs qui sont travaillés avec votre enfant? (Si oui : est-ce que vous pourriez me donner un exemple?)

- Êtes-vous satisfaite du rôle que vous jouez? (Si non : quel rôle aimeriez-vous jouer dans les services d'ICI?)

- Est-ce que vous travaillez avec votre enfant, en dehors des heures de thérapie, en utilisant les techniques d'intervention ? (Avez-vous l'occasion d'utiliser vous-mêmes les principes de l'ICI en dehors des périodes avec les intervenants?)

- Est-ce que l'ICI vous a apporté des outils (conseils, trucs, méthodes) que vous utilisez avec votre enfant au quotidien?

- Est-ce que vous avez reçu une formation pour agir ou intervenir auprès de votre enfant?

Qu'est-ce que votre famille et vos amis pensent du rôle que vous jouez?

B) *État de santé et bien-être*

Avez-vous l'impression que l'intervention a eu un impact sur votre état de santé? Par exemple, est-ce que vous vous sentez plus stressée, plus déprimée, plus anxieuse...

En ce moment, comment décririez-vous votre santé physique? Êtes-vous souvent malade? Avez-vous des problèmes de santé particuliers? Est-ce que votre santé est meilleure ou pire qu'avant l'intervention?

Sur le plan du stress : direz-vous que vous êtes particulièrement stressée? Est-ce que votre niveau de stress est plus élevé ou moins élevé qu'avant le début de l'intervention?

En ce moment, avez-vous de difficultés psychologiques comme de la dépression et de l'anxiété. Est-ce que ces problèmes sont mieux ou pires depuis le début de l'intervention?

C'est quoi dans l'intervention qui vous a aidé? Qui est bon pour vous? Donnez-moi des exemples.

Qu'est-ce qui dans l'intervention ne vous a pas aidé ou que vous avez trouvé difficile?

Qui vous offre du soutien? Quel genre de soutien vous recevez ou vous aimeriez recevoir?

C) Vie familiale et soutien

De manière générale, quel a été l'impact de l'ICI sur votre vie familiale?

Quel rôle joue le père de votre enfant (conjoint) dans l'intervention et comment perçoit-il les services?

Comment les frères et sœurs réagissent à ce programme?

Comment les membres de votre famille élargie et vos proches perçoivent les services d'ICI?

D) Suggestions

Est-ce que vous avez des suggestions pour améliorer le programme?

MERCI pour votre collaboration. Si vous désirez avoir accès aux résultats de l'étude quand elle sera terminée, nous pourrons vous les faire parvenir par le biais du centre de réadaptation XXXXX.

APPENDICE F

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX CRDITED

Montréal, le XXXXX

Objet : Sollicitation de votre collaboration à un projet de recherche portant sur la santé et le bien-être des parents d'enfants recevant une intervention comportementale intensive

Madame XXXXX,

Nous menons une étude portant sur la santé et le bien-être des parents dont l'enfant reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI). Par le passé, plusieurs études ont démontré que les parents ayant des enfants présentant un TED sont particulièrement à risque de développer une détresse psychologique. Fait intéressant, une première étude exploratoire conduite en 2007 par notre équipe dans un CRDI de la région montréalaise a révélé des aspects bénéfiques de l'ICI sur la santé et le bien-être de l'ensemble des membres de la famille. Nous souhaitons à présent analyser la réalité de ces parents sur un plus grand échantillon.

Ce projet, qui concerne environ 400 familles de l'ensemble des régions du Québec, tentera d'identifier les facteurs pouvant favoriser la santé et le bien-être des familles, d'analyser le rôle que les parents jouent dans les programmes d'ICI et d'étudier la conciliation travail-famille dans ce contexte précis. Les données recueillies permettront de mieux comprendre comment les parents vivent avec ce type d'intervention et contribueront, s'il y a lieu, à développer des services mieux adaptés aux besoins des familles.

Afin d'assurer la confidentialité des participants, *notre recrutement sera fait par le biais des CRDI*. En tant que CRDI participant, votre rôle consisterait à remettre des questionnaires aux parents dont l'enfant reçoit de l'ICI ainsi qu'à ceux qui sont en attente de service, à des fins de comparaison intergroupe. Les informations recueillies demeureront strictement confidentielles et tout sera fait pour assurer le bien-être des participants. Les questionnaires seront retournés à notre équipe par les parents dans une enveloppe pré-affranchie. Soyez assuré que tous les frais postaux seront couverts par l'équipe de recherche. Les résultats de cette recherche seront disponibles pour votre établissement et pour les parents qui le souhaiteront.

Suivant la procédure, votre accord pour collaborer à ce projet sera conditionnel à la demande faite auprès du Comité de la recherche conjointe des Centres de Réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED). Veuillez noter que ce projet a déjà fait l'objet d'une approbation de la part du Comité éthique de l'Université du Québec à Montréal. Vous trouverez ci-joint notre protocole de recherche.

Vous pouvez nous transmettre votre réponse par courriel en utilisant l'adresse suivante : desrivieres.catherine@uqam.ca. Si vous avez des questions sur ce projet ou si vous désirez nous rencontrer, vous pouvez communiquer avec nous par courriel ou au 514-987-3000, poste 2534.

En vous remerciant à l'avance de bien vouloir accepter de nous aider à réaliser cette recherche sur la santé et le bien-être des familles, veuillez agréer, Madame XXXXX, l'expression de nos sentiments distingués.

Catherine des Rivières-Pigeon, professeure au département de sociologie
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000, poste 2534
Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Jacques Forget, professeur au département de psychologie
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 7776
Courriel : forget.jacques@uqam.ca

Stéphanie Granger, étudiante au doctorat en psychologie (Psy.D.)
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1757
Courriel : granger.stephanie@gmail.com

Gabrielle Sabourin, étudiante au doctorat en psychologie (Ph.D./Psy.D.)
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1757
Courriel : sabourin.gabrielle@courrier.uqam.ca

Isabelle Courcy, étudiante au doctorat en sociologie (Ph.D.)
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1757
Courriel : courcy.isabelle@courrier.uqam.ca

APPENDICE G

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX PARENTS⁸

⁸ Une lettre identique, avec formulations au masculin, était envoyée aux pères.

**Recherche sur le bien-être des familles d'enfants
recevant des services d'ICI**

Madame,

L'UQAM, en collaboration avec le Centre de réadaptation XXXXX, sollicite votre participation dans le cadre d'une recherche portant sur le bien-être des familles recevant une intervention comportementale intensive (ICI). Cette recherche nous permettra d'identifier les aspects de l'intervention qui favorisent le bien-être des familles, et ceux qui pourraient nuire à ce bien-être.

Afin de recueillir ces informations, nous vous envoyons un questionnaire qui peut être rempli en 45 minutes environ. Votre participation est volontaire et les informations recueillies sont strictement confidentielles. Les questionnaires sont retournés de façon anonyme.

Si vous acceptez de participer :

Vous devez remplir le questionnaire et le formulaire de consentement, et nous les envoyer à l'adresse indiquée sur l'enveloppe pré-affranchie.

Vous pouvez également remplir le questionnaire par entrevue téléphonique en laissant un message au 514-987-3000 #1757 ou en envoyant un courriel à l'adresse suivante : XXXXXXXX. Une assistante de recherche vous contactera par téléphone afin de remplir le questionnaire avec vous.

Un questionnaire similaire est également envoyé au père de votre enfant. Il est toutefois important de remplir les questionnaires individuellement. Nous voulons connaître votre perception, en tant que mère, des effets de l'intervention sur votre famille.

Votre participation est très importante, car elle permettra de comprendre les besoins des mères et des familles et de développer des services mieux adaptés à ces besoins.

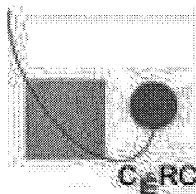
Merci beaucoup de l'intérêt que vous portez à ce projet,



Catherine des Rivières, Professeure
Département de sociologie
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succ. Centre-Ville
Montréal, Québec, H3C 3P8
(514) 987-3000 2534#

APPENDICE H

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE CONJOINTE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



Trois-Rivières, le 22 juillet 2009

Catherine des Rivières-Pigeon
 Département de sociologie
 Université du Québec à Montréal
 C.P. 8888, succursale Centre-Ville
 Montréal (Québec) H3C 3P8

Objet : Modification du projet de recherche CERC-0053 : « Le bien-être et la santé des familles d'enfants ayant un trouble envahissant du développement en contexte d'intervention comportementale intensive ».

Établissement concerné par notre CÉR :

Pavillon du Parc
 CR Lisette-Dupras
 CR de l'Ouest de Montréal
 CR Gabrielle-Major
 Regroupement CNDE-Dixville
 CR Chaudière-Appalaches
 CR Montérégie-Est

Madame des Rivières-Pigeon,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué, en procédure accélérée, la demande de modification apportée à votre projet de recherche concernant :

- La traduction de certains documents en version anglaise.

Les documents suivants ont été examinés :

- Lettre d'information pour les parents en attente des services d'ICI.
- Lettre d'information pour les parents recevant les services d'ICI.
- Formulaire de consentement pour les parents en attente des services d'ICI.
- Formulaire de consentement pour les parents recevant les services d'ICI.
- Les questionnaires pour les mères et les pères recevant les services d'ICI.
- Les questionnaires pour les mères et les pères en attente de services d'ICI.

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres
 de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles
 envahissants du développement (CÉRC/CRDITED)
 Site Web : www.cerc-crdited.ca

2090, rue Foucher
 Trois-Rivières (Québec) G8Z 1K3
 Téléphone : 819 376-2864, poste 235
 Télécopie : 819 376-6557
caroline_grand_red@sss.gouv.qc.ca

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le Comité, conditionnellement à ce que :

1. Soit précisé le nombre de participants à la recherche. En effet, sur le formulaire de demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche vous aviez indiqué 800 participants, tandis que sur les formulaires de consentement (version anglaise) vous indiquez 400 participants ;
2. Soit ajouté cette phrase sur les formulaires de consentement « *For all questions on your rights and your participation in the research project, you can contact Karoline Girard (819) 376-3984 ext. 235 and by email : info@cerc-crdited.ca, coordinator of ethics in research for the JREC/RCID-PDD.* » à la suite de la phrase « *The committee will ensure compliance with ethical rules for the duration of the projects.* » En effet, contrairement à la première évaluation de votre projet en novembre 2008, l'adresse courriel du CÉRC est maintenant définie et nous vous demandons de l'indiquer sur les nouveaux formulaires de consentement.

Vos réponses et les modifications que vous apporterez à votre projet doivent être acheminées au CÉRC et les modifications doivent apparaître clairement dans la nouvelle version des documents. Le Comité examinera le tout en mode accéléré et si vos réponses et les modifications apportées sont jugées satisfaisantes, il émettra un certificat de conformité aux normes éthiques à titre d'approbation finale.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par le CÉRC (CÉRC-0053) et la date d'obtention du certificat.

Pour obtenir de plus amples informations et pour transmettre les modifications demandées, veuillez vous adresser au bureau de la coordination du CÉRC/CRDITED au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veuillez recevoir, madame des Rivières-Pigeon, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

C.C. Mme Julie Ruel, Pavillon du Parc
Mme Fanny Lemetayer, CR Lisette-Dupras et CR de l'Ouest de Montréal
Mme Daphnée Morin, CR Gabrielle-Major
Mme Brigitte Robidoux, Regroupement CNDE-Dixville
Mme Andrée Deschênes, CR Chaudière-Appalaches
Mme Sylvie Gladu, CR Montérégie-Est

APPENDICE I

CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

UQAM Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains
Université du Québec à Montréal

No. DESC01

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a examiné le protocole de recherche suivant :

Responsable(s) du projet : Catherine Des Rivières-Pigeon

Unité : Département de sociologie

Titre du projet : *«L'expérience de parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement en contexte d'intervention comportementale intensive».*

Étudiant (s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse dans le cadre du présent projet ou programme :

Isabelle Courcy, Étudiante au doctorat en sociologie; Stéphanie Granger et Gabrielle Sabourin, Étudiantes au doctorat en psychologie.

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le «Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM».

Le projet est jugé recevable au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains.

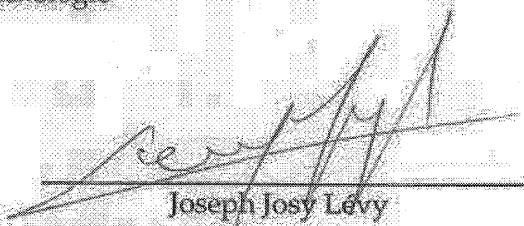
Le présent certificat est valide jusqu'au 18 septembre 2009.

Membres du Comité

Marc Bélanger, Directeur, Département de kinanthropologie
Henriette Bilodeau, Professeure, Département Organisation et ressources humaines
René Binette, Directeur, Écomusée du fier monde, Représentant de la collectivité
Shahira Fawzi, Enseignante retraitée de la CSDM, Représentante de la collectivité
Joseph Josy Lévy, Professeur, Département de sexologie et Institut Santé et Société
Francine M. Mayer, Professeure, Département des sciences biologiques
Christian Saint-Germain, Professeur, Département de philosophie
Jocelyne Thériault, Professeure, Département de sexologie

18 septembre 2008

Date


Joseph Josy Lévy
Président

Case postale 8888, ex-coursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 2P8 CANADA

APPENDICE J

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Recherche sur le bien-être des parents d'enfants
recevant de l'intervention comportementale intensive**

Vous êtes invité(e) à participer à une étude sur le bien-être des familles dont l'enfant reçoit des services d'intervention comportementale intensive (ICI) menée par Catherine des Rivières et Jacques Forget, professeurs à l'UQAM.

De façon plus spécifique, cette recherche vise à identifier les facteurs qui influencent la santé et le bien-être des familles, à documenter le rôle que les parents jouent dans les programmes d'ICI et à étudier la conciliation travail-famille dans ce contexte précis. La recherche sera menée auprès d'environ 400 familles sur l'ensemble des régions du Québec. Les données recueillies contribueront, s'il y a lieu, à développer des services mieux adaptés aux besoins des familles. Le questionnaire comprend des questions qui portent sur :

- (a) les caractéristiques, la santé et le bien-être des familles (les aspects socio-démographiques, le profil familial, la santé physique et psychologique des membres de la famille, le réseau de soutien des parents, la perception d'auto-efficacité des parents, la situation du couple, le partage des tâches domestiques et éducatives ainsi que l'articulation entre les responsabilités professionnelles et familiales) ;
- (b) la présence et les caractéristiques de l'intervention (les caractéristiques des programmes d'ICI, de l'implication des parents dans l'intervention, de la relation entre les parents et les intervenants ainsi que de la présence et l'intensité d'autres formes d'intervention) ;
- (c) les caractéristiques et le développement de l'enfant (les caractéristiques de l'enfant, les comportements et les habiletés de l'enfant, la perception des parents quant aux forces et aux capacités de leur enfant ainsi que la perception de l'impact de l'ICI sur l'enfant).

**Merci de lire, signer et de nous retourner le formulaire de
consentement avec le questionnaire.**

Le projet a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Si vous désirez obtenir des informations sur les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique ou formuler une plainte, contacter monsieur Joseph Josy Lévy, président du Comité. Il peut être joint au (514) 987-3000 poste 4483 ou 7753 et par courriel : levy.joseph_josy@uqam.ca.

Le projet a également 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/CRDITED). Ce dernier s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet.

Si vous avez des questions, s'il vous plaît, contactez :

Catherine des Rivières, professeure au département de sociologie
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534
Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à remplir le questionnaire et ce formulaire de consentement et à les retourner par la poste aux chercheurs. En acceptant de participer, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je ne retirerai aucun bénéfice personnel à la suite de ma participation à cette recherche et celle-ci ne devrait me causer aucun préjudice. Si je vis une détresse lors de la réponse au questionnaire, je peux contacter les responsables de la recherche afin d'être dirigé(e) vers des services d'aide appropriés.

Ma participation est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation en tout temps. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions, je peux refuser de répondre à une question.

J'accepte que mes réponses au questionnaire soient utilisées dans cette recherche. Je sais qu'elles resteront strictement confidentielles. Chaque questionnaire sera identifié par un code numérique. Mon nom n'y apparaîtra pas. Seuls les responsables de la recherche et les assistantes de recherche ayant reçu une formation à la confidentialité auront accès aux données. Tous les documents seront conservés sous clé dans un local de l'UQAM. Les documents informatiques seront protégés par un mot de passe. Les questionnaires seront traités de façon anonyme.

Je peux en tout temps refuser, verbalement ou par écrit, que les données me concernant ne soient utilisées. Le fait de me retirer de cette recherche n'entraînera pour moi aucune conséquence. Mon questionnaire sera alors détruit.

Tous les documents informatiques et papiers seront détruits de façon sécuritaire cinq ans après la fin de la recherche. Toutes les personnes collaborant à ce projet se sont engagées formellement à respecter l'anonymat des participant(e)s.

Les résultats seront diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participant(e)s. Seuls les résultats de groupe seront rapportés. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats lorsqu'ils seront disponibles.

Je, soussigné(e), _____, reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été communiquée et je peux ainsi donner un consentement éclairé. 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 me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens à participer à cette étude.

Signature

Date

APPENDICE K

QUESTIONNAIRE⁹

⁹ Un questionnaire identique, avec formulations au masculin, était envoyé aux pères. Dans le cas des parents dont l'enfant était en attente de services d'ICI, il s'agit du même questionnaire. Par ailleurs, la section 5 portant sur l'intervention a été retirée.

The logo of the University of Québec at Montréal (UQAM) is displayed in a bold, sans-serif font. The letters 'UQAM' are black and set against a white rectangular background.

: _____

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.

Jacques Forget, D.Ps.

Isabelle Courcy, Stéphanie Granger, Gabrielle Sabourin, étudiantes au doctorat

**Recherche sur le bien-être des familles recevant une intervention comportementale
intensive**

Questionnaire adressé aux mères

**Université du Québec à Montréal
2009-2010**

Bonjour !

Votre participation à cette recherche permettra de mieux faire connaître la situation des familles recevant des services d'intervention comportementale intensive.

Ce questionnaire porte sur différents aspects de votre vie familiale et sur l'intervention comportementale intensive (ICI) que votre enfant reçoit d'un Centre de réadaptation (CRDI-TED) et/ou d'une clinique privée. Votre vision, en tant que mère, nous intéresse au plus haut point. Il est important de ne pas consulter d'autres personnes (ex. votre conjoint) afin de remplir le questionnaire de façon individuelle.

Ce questionnaire est d'une durée de 45 minutes environ. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses et les données seront traitées en toute confidentialité. Même si vous hésitez, essayez de choisir les réponses qui conviennent le mieux à votre situation.

Dans la mesure du possible, veuillez nous retourner le questionnaire au cours des deux prochaines semaines.

Merci beaucoup !

Votre participation nous est très précieuse.

SECTION 1 : VOTRE FAMILLE

1. La prochaine section porte sur les enfants qui résident avec vous. Nous vous remercions de répondre aux questions suivantes. (Veuillez inscrire vos réponses dans le tableau)

Âge de l'enfant	Sexe de l'enfant (F/M)	S'agit-il d'un enfant dont la garde est partagée ? (oui ou non) Si oui, précisez le temps :	Reçoit-il de l'intervention comportementale intensive (ICI) ? (oui ou non)	Spécifiez le diagnostic s'il y a lieu : (1) (Spécifiez) (2) Aucun (3) Ne sais pas
1)				
2)				
3)				
4)				
5)				

- À partir de maintenant et jusqu'à la fin du questionnaire, veuillez répondre aux questions en ayant en tête votre enfant qui reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI). Si vous avez plus d'un enfant qui reçoit de l'ICI, remplissez le tableau en pensant à votre enfant le plus vieux. Si vous avez des jumeaux qui reçoivent tous deux de l'ICI, choisissez celui qui est né en premier.
- En vous référant au tableau, écrivez le numéro de l'enfant en fonction duquel vous répondrez à partir de maintenant # _____

2. Avez-vous un conjoint (ami, chum) ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
☐ Oui

Si oui, vivez-vous avec votre conjoint ?

- ☐ Non
☐ Oui

Est-ce le père de l'enfant qui reçoit de l'ICI ?

- ☐ Non
☐ Oui

Si vous n'habitez pas avec un conjoint, passez à la SECTION 2 de la page 6.

Si vous habitez avec votre conjoint, ami ou « chum », répondez aux questions suivantes.

Afin de mieux connaître votre charge de travail au quotidien, les questions suivantes abordent le partage des tâches domestiques et des tâches liées à l'enfant dans votre couple.

3. À la maison, qui accomplit généralement les tâches suivantes ?

(Indiquez votre degré d'accord avec l'énoncé en encerclant le chiffre correspondant)

Tâches	Vous toujours	Vous le plus souvent	Vous et votre conjoint	Le conjoint le plus souvent	Le conjoint toujours	Une autre personne	Ne s'applique pas
Préparer les repas de l'enfant (si différents de ceux de la famille)	1	2	3	4	5	6	N/A
Lui donner ses médicaments	1	2	3	4	5	6	N/A
Prendre les rendez-vous (ex : chez le médecin, l'ergothérapeute, etc.)	1	2	3	4	5	6	N/A
Accompagner l'enfant aux rendez-vous	1	2	3	4	5	6	N/A
Faire faire des exercices proposés par les intervenant(e)s (ex : orthophoniste)	1	2	3	4	5	6	N/A
Gérer les crises ou les comportements difficiles	1	2	3	4	5	6	N/A
Jouer avec l'enfant	1	2	3	4	5	6	N/A

4. Diriez-vous que le partage des tâches liées à votre enfant est une source de conflit au sein de votre couple ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Oui
☐ Non

5. Souhaiteriez-vous que votre conjoint participe davantage aux tâches liées à l'enfant ?

- ☐ Oui

☐ Non

6. À la maison, qui accomplit généralement les tâches suivantes ?

(Encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre situation)

Tâches	Vous toujours	Vous le plus souvent	Vous et votre conjoint	Votre conjoint le plus souvent	Votre conjoint toujours	Une autre personne	Ne s'applique pas
L'épicerie	1	2	3	4	4	6	N/A
La préparation des repas	1	2	3	4	5	6	N/A
La vaisselle	1	2	3	4	5	6	N/A
Le rangement	1	2	3	4	5	6	N/A
Le ménage	1	2	3	4	5	6	N/A
Le lavage	1	2	3	4	5	6	N/A
Faire les comptes	1	2	3	4	5	6	N/A
Donner le bain aux enfants	1	2	3	4	5	6	N/A
Faire faire les devoirs aux enfants	1	2	3	4	5	6	N/A
Transport des enfants à l'école ou à la garderie	1	2	3	4	5	6	N/A
Achat des vêtements pour les enfants	1	2	3	4	5	6	N/A

7. Diriez-vous que le partage des tâches est une source de conflit au sein de votre couple ?

☐ Oui
☐ Non

8. Souhaiteriez-vous que votre conjoint participe davantage aux tâches domestiques ?

☐ Oui
☐ Non

Depuis que votre enfant a reçu un diagnostic :

9. Vous consacrez aux tâches ménagères : (Cochez votre réponse)

- ☐ Plus de temps
- ☐ Moins de temps
- ☐ Le même temps

10. Votre conjoint consacre aux tâches ménagères : (Cochez votre réponse)

- ☐ Plus de temps
- ☐ Moins de temps
- ☐ Le même temps

SECTION 2 : VOTRE SITUATION D'EMPLOI

11. Actuellement, vous êtes : (Plusieurs réponses peuvent être cochées)

- ☐ À la recherche d'un emploi
- ☐ Au foyer ou sans emploi (pas à la recherche d'un emploi)
- ☐ Aux études

Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? _____

- ☐ Travailleuse

Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? _____

Depuis que votre enfant a reçu un diagnostic :

12. Votre situation d'emploi a-t-elle changé ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui, j'ai augmenté mes heures de travail
- ☐ Oui, j'ai diminué mes heures de travail
- ☐ Oui, j'ai quitté mon emploi
- ☐ Oui, j'ai changé d'emploi

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? (Inscrivez votre réponse sur les lignes)

Si vous n'occupez pas d'emploi présentement et que vous avez un conjoint, passez à la question #20 de la page 9.

- *Si vous n'avez pas d'emploi présentement et que vous n'avez pas de conjoint, passez à la SECTION 3 de la page 10.*
- *Si vous occupez présentement un emploi, passez à la question suivante.*

13. Quel est votre statut de travail ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Salariée
- ☐ Contractuelle (à contrat)
- ☐ Sur appel ou suppléante
- ☐ Travailleuse autonome
- ☐ Employeur
- ☐ Autre (spécifiez) _____

14. Dans le cadre de votre emploi actuel, êtes-vous exposée à des horaires de travail de soir ou de nuit ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Oui
- ☐ Non

15. Quelle est la durée moyenne du trajet entre votre domicile et votre travail ? (Inscrivez vos réponses sur les lignes)

Pour se rendre au travail : _____ heures _____ minutes

Pour revenir de la maison : _____ heures _____ minutes

16. En cas de besoin, pouvez-vous arriver un peu plus tard ou partir un peu plus tôt de votre travail ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, le faites-vous ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement (environ 1 fois par 6 mois)
- ☐ Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)
- ☐ Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

17. En cas de besoin, pouvez-vous prendre congé pour vous occuper de votre enfant ou effectuer toute autre activité le concernant (ex : l'accompagner chez le médecin) ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, le faites-vous ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement (environ 1 fois par 6 mois)
- ☐ Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)
- ☐ Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

18. Compte tenu du diagnostic de votre enfant, nous aimerions savoir si vous êtes dans la situation de travail que vous souhaitez. (Cochez la ou les réponse(s) qui corresponde(nt) à votre situation)

J'aimerais...

- ☐ Augmenter mes heures de travail pour augmenter mon revenu
- ☐ Augmenter mes heures de travail pour réaliser mes objectifs personnels (accomplissements, avancement)
- ☐ Augmenter mes heures de travail pour passer plus de temps à l'extérieur de la maison
- ☐ Diminuer mes heures de travail pour avoir plus de temps pour moi
- ☐ Diminuer mes heures de travail pour avoir plus de temps pour effectuer les tâches domestiques
- ☐ Diminuer mes heures de travail pour avoir plus de temps à consacrer à mon enfant
- ☐ Ma situation de travail me convient parfaitement

RAPPEL : Veuillez répondre aux questions en ayant en tête votre enfant le plus vieux qui reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI).

19. Le prochain tableau porte sur la conciliation travail-famille
(Encercler votre degré d'accord avec l'énoncé)

	Fortement en accord	En accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord
Le temps que je consacre à mon enfant interfère souvent avec mes responsabilités professionnelles	1	2	3	4	5
Je dois manquer des activités liées au travail en raison du temps que je dois consacrer à mon enfant	1	2	3	4	5
Le temps que je consacre à mon enfant m'empêche souvent de me consacrer à des activités qui pourraient m'aider dans ma carrière professionnelle	1	2	3	4	5
À cause du stress issu du diagnostic et/ou de l'intervention, je suis souvent préoccupée par des questions d'ordre familial au travail	1	2	3	4	5
Parce ce que je suis souvent stressée par les responsabilités liées à mon enfant, j'ai de la difficulté à me concentrer sur mon travail	1	2	3	4	5
Les tensions et l'anxiété issues du diagnostic et/ou de	1	2	3	4	5

L'intervention affectent souvent mes capacités au travail					
J'ai l'impression que j'en ai plus à faire que ce que je peux aisément gérer	1	2	3	4	5
J'ai l'impression que je dois me précipiter pour accomplir tout ce qui doit être fait à chaque jour	1	2	3	4	5
Je suis souvent trop fatiguée au travail en raison des tâches que j'ai à faire à la maison	1	2	3	4	5
J'ai l'impression de ne pas avoir de temps pour moi	1	2	3	4	5
Mon enfant me prend du temps que j'aimerais passer au travail	1	2	3	4	5

	Fortement en accord	En accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord	Ne s'applique pas
J'ai l'impression de ne plus avoir de moments intimes avec mon conjoint	1	2	3	4	5	N/A
Le temps que je consacre aux responsabilités liées à mon enfant interfère souvent avec le temps que j'aimerais consacrer à mes autres enfants	1	2	3	4	5	N/A

- *Si vous n'avez pas de conjoint, passez à la SECTION 3 de la page 10.*
- *Si vous avez un conjoint, répondez aux questions suivantes concernant son statut d'emploi*

20. Actuellement, votre conjoint est : *(plusieurs réponses peuvent être cochées)*

- ☐ À la recherche d'un emploi
☐ Au foyer ou sans emploi (pas à la recherche d'un emploi)
☐ Aux études

Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? _____

- ☐ Travailleur

Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? _____

21. Quel est son statut de travail ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Salarié
☐ Contractuel (à contrat)
☐ Sur appel, suppléant
☐ Travailleur autonome
☐ Employeur
☐ Autre (spécifiez) _____

22. En cas de besoin, peut-il arriver un peu plus tard ou partir un peu plus tôt de son travail ?

- ☐ Non
☐ Oui

Si oui, le fait-il ?

- ☐ Jamais
☐ Rarement (environ 1 fois par 6 mois)
☐ Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)
☐ Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

23. En cas de besoin, peut-il prendre congé pour s'occuper de l'enfant ou effectuer toute autre activité le concernant ? (ex : aller chez le médecin) (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
☐ Oui

Si oui, le fait-il ?

- ☐ Jamais
☐ Rarement (environ 1 fois par 6 mois)
☐ Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)
☐ Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

Depuis que votre enfant a reçu un diagnostic :

24. La situation d'emploi de votre conjoint a-t-elle changé ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
☐ Oui, il a augmenté ses heures
☐ Oui, il a diminué ses heures
☐ Oui, il a quitté son emploi
☐ Oui, il a changé d'emploi

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? (Inscrivez votre réponse sur les lignes)

25. De façon générale, diriez-vous que votre relation de couple est... (Cochez votre réponse)

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Assez bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Difficile
- ☐ Très difficile

SECTION 3 : À PROPOS DE VOUS

Dans cette section, l'utilisation des prénoms des personnes que vous connaissez a pour simple objectif de vous aider à les reconnaître et de nous permettre d'identifier le sexe des personnes. Le questionnaire étant anonyme, cette information reste entièrement confidentielle.

Veuillez considérer toutes les personnes de votre entourage, ceci inclut, s'il y a lieu, votre conjoint, les membres de votre famille et de votre belle-famille, vos ami(es), les intervenant(es) dans les programmes d'ICI, les superviseur(es), les professionnel(les) comme les médecins, etc.

26. Si vous aviez besoin pour vous, pour votre enfant ou un autre membre de votre famille de quelque chose (meubles, argent, vêtements, nourriture, etc.) ou d'une aide pour faire des tâches (garder les enfants, faire des commissions ou du ménage, etc.), quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider ? (Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- ☐ Jamais

- ☐ 1 à 2 fois
- ☐ 3 à 4 fois
- ☐ Plus de 4 fois

27. Si vous aviez besoin de vous confier, de parler de choses intimes et personnelles vous concernant comme femme, épouse ou mère, à quelle(s) personne(s) pourriez-vous en parler ? *(Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)*

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?
(Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- ☐ Jamais
- ☐ 1 à 2 fois
- ☐ 3 à 4 fois
- ☐ Plus de 4 fois

28. Si vous aviez besoin pour vous, pour votre enfant ou un autre membre de votre famille d'informations, de conseils ou d'être guidée et éclairée dans une situation quelconque, quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider ? *(Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)*

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?
(Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☐ Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- ☐ Jamais
- ☐ 1 à 2 fois
- ☐ 3 à 4 fois

☐ Plus de 4 fois

29. Si vous aviez besoin de sentir ou de vous faire dire que vous avez de bonnes idées, que vous avez bien fait d'agir comme vous l'avez fait, quelle(s) personne(s) pourraient vous le dire ou vous le faire sentir ? *(Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)*
-
-

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?
(Cochez votre réponse)

- ☐ Non
☐ Oui
☐ Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- ☐ Jamais
☐ 1 à 2 fois
☐ 3 à 4 fois
☐ Plus de 4 fois

30. Si vous aviez besoin de faire des activités comme de sortir, de jaser, de faire du sport, de vous changer les idées, d'avoir de la visite ou de rendre visite à quelqu'un, avec quelle(s) personne(s) pourriez-vous faire ces activités ? *(Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)*
-
-

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?
(Cochez votre réponse)

- ☐ Non
☐ Oui
☐ Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- ☐ Jamais
☐ 1 à 2 fois
☐ 3 à 4 fois
☐ Plus de 4 fois

31. Parmi les gens de votre entourage, quelles personnes vous dérangent, vous agacent, vous mettent à l'envers, font que vous vous sentez pire (mal, triste, agressive) après les avoir vues ou leur avoir parlé ? *(Inscrivez les prénoms et leur lien avec vous)*
-

-
32. Pour chacune de ces personnes, combien de fois avez-vous eu des échanges négatifs, des conflits, au cours des deux dernières semaines ? (*Inscrivez le nombre de fois au total*)
-

33. Y a-t-il quelqu'un en particulier à qui vous pouvez vous confier et avec qui vous pouvez parler de vos problèmes personnels? (*Cochez votre réponse*)

- ☐ Non
☐ Oui

Si oui, inscrivez son prénom et son lien avec vous :

34. Au cours du dernier mois, vous êtes-vous empêchée de faire des sorties en famille compte tenu des comportements de votre enfant ? (ex : aller au restaurant, aller au cinéma, faire les courses)

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Quelques fois

35. Au cours du dernier mois, vous êtes-vous empêchée de participer en famille à des rencontres avec votre parenté, vos ami(e)s ou des connaissances compte tenu des comportements de votre enfant ? (*Cochez votre réponse*)

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Quelques fois

Nous aimerions savoir comment vous vous sentez. Nous vous demandons de cocher la réponse qui vous semble le mieux décrire comment vous vous êtes sentie durant la semaine (c'est-à-dire au cours des 7 jours qui viennent de s'écouler) et pas seulement aujourd'hui. (Cochez votre réponse)

36. J'ai pu rire et prendre les choses du bon côté

- ☐ Aussi souvent que d'habitude
☐ Pas tout à fait autant
☐ Vraiment beaucoup moins souvent ces jours-ci
☐ Absolument pas

37. Je me suis sentie confiante et joyeuse en pensant à l'avenir

- ☐ Autant que d'habitude
- ☐ Plutôt moins que d'habitude
- ☐ Vraiment moins que d'habitude
- ☐ Pratiquement pas

38. Je me suis reprochée, sans raison, d'être responsable quand les choses allaient mal

- ☐ Non, pas du tout
- ☐ Presque jamais
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, très souvent

39. Je me suis sentie inquiète ou soucieuse sans motif

- ☐ Non, pas du tout
- ☐ Presque jamais
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, très souvent

40. Je me suis sentie effrayée ou paniquée sans vraiment de raisons

- ☐ Oui, vraiment souvent
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Non, pas très souvent
- ☐ Non, pas du tout

41. J'ai eu tendance à me sentir dépassée par les événements

- ☐ Oui, la plupart du temps, je me suis sentie incapable de faire face aux situations
- ☐ Oui, parfois je ne me suis pas sentie aussi capable de faire face que d'habitude
- ☐ Non, j'ai pu faire face à la plupart des situations
- ☐ Non, je me suis sentie aussi efficace que d'habitude

42. Je me suis sentie si malheureuse que j'ai eu des problèmes de sommeil

- ☐ Oui, la plupart du temps
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Pas très souvent
- ☐ Non, pas du tout

43. Je me suis sentie triste ou peu heureuse

- ☐ Oui, la plupart du temps
- ☐ Oui, très souvent
- ☐ Pas très souvent
- ☐ Non, pas du tout

44. Je me suis sentie si malheureuse que j'en ai pleuré

- ☐ Oui, la plupart du temps

- ☐ Oui, très souvent
- ☐ Seulement de temps en temps
- ☐ Non, jamais

45. Il m'est arrivé de penser à me faire du mal

- ☐ Oui, très souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Presque jamais
- ☐ Jamais

46. Est-ce que l'un des événements ou des problèmes suivants est survenu au cours des six derniers mois ? (Encerlez votre niveau de préoccupation par rapport à l'événement s'il est survenu)

Problèmes	Non présent	Niveau de préoccupation				
		Nul	Faible	Moyen	Important	Très important
Problème de santé (la vôtre)	0	1	2	3	4	5
Problème de santé d'un membre de votre famille	0	1	2	3	4	5
Séparation/divorce au sein de votre couple	0	1	2	3	4	5
Problème sérieux d'argent	0	1	2	3	4	5
Problème à votre travail	0	1	2	3	4	5
Problème au travail de votre conjoint	0	1	2	3	4	5
Mort ou perte d'un proche	0	1	2	3	4	5

47. Au cours du dernier mois, avez-vous pris des tranquillisants, somnifères ou anti-dépresseurs (ex. Prozac®, Paxil®, Ativan®, Zoloft®, Effexor®, etc.) ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Oui, occasionnellement
- ☐ Oui, régulièrement
- ☐ Non

48. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé physique est en général... (Cochez votre réponse)

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Mauvaise

SECTION 4 : VOTRE ENFANT

RAPPEL : Veuillez répondre aux questions en ayant en tête votre enfant le plus vieux qui reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI).

49. Durant la journée, où se trouve généralement votre enfant ? (Cochez votre réponse)

- ☐ À la maison
- ☐ À la garderie

S'il est à la garderie, est-il accompagné d'un(e) intervenant(e) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

- ☐ À l'école

S'il est à l'école, est-il accompagné d'un(e) intervenant(e) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

- ☐ Autre (spécifiez) : _____

50. En pensant à votre enfant qui reçoit de l'ICI, veuillez répondre aux questions suivantes.
(Encerclez le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord)

	Fortement en accord	En accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord
J'ai du mal à contrôler mes réactions négatives quand je vois mon enfant répéter souvent la même erreur	1	2	3	4	5
J'ai de la difficulté à reconnaître si une activité est trop facile ou trop difficile pour mon enfant	1	2	3	4	5

Habituellement, je réussis bien à aider mon enfant à apprendre quelque chose qui, au départ, lui cause des problèmes	1	2	3	4	5
J'ai de la difficulté à ne pas me contredire dans mes exigences envers mon enfant	1	2	3	4	5
J'ai du mal à me retenir de donner la réponse à mon enfant quand il ne la trouve pas rapidement	1	2	3	4	5
J'arrive facilement à faire respecter par mon enfant l'horaire et les règles qui ont été établies	1	2	3	4	5
J'ai de la difficulté à savoir comment faire pour aider mon enfant à devenir autonome.	1	2	3	4	5

51. Nous voudrions en savoir davantage sur les comportements actuels de votre enfant.

Encerclez le chiffre décrivant le mieux vos observations des comportements typiques de votre enfant dans des circonstances ordinaires (par exemple dans la plupart des endroits, avec des personnes familières, dans les activités de la vie quotidienne).

- (0) Jamais : Vous n'avez jamais vu votre enfant se comporter de cette façon
 (1) Rarement : Votre enfant se comporte de cette façon 1 ou 2 fois par période de 6 h
 (2) Parfois : Votre enfant se comporte de cette façon 3 ou 4 fois par période de 6 h
 (3) Fréquemment : Votre enfant se comporte de cette façon au moins 5 fois par période de 6 h

	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment
Évite de regarder dans les yeux (lors d'un contact visuel)	0	1	2	3
Fixe ses mains ou des objets dans son entourage pendant au moins 5 secondes	0	1	2	3
Agite rapidement les doigts ou les mains devant ses yeux pendant des périodes de 5 secondes ou plus	0	1	2	3
Mange des aliments particuliers ou refuse de manger ce que mangent la plupart des gens	0	1	2	3
Lèche des objets non comestibles (ex : la main d'une personne, des jouets)	0	1	2	3

Sent ou renifle les objets (ex : la main d'une personne, des jouets)	0	1	2	3
Tournoie, tourne en cercle sur lui-même	0	1	2	3
Fait tourner des objets qui ne sont pas faits pour ça (ex : tasses, verres)	0	1	2	3
Se balance d'avant en arrière lorsqu'il est assis ou debout	0	1	2	3
S'élance ou fait des mouvements précipités lorsqu'il se déplace d'un endroit à l'autre	0	1	2	3
Se tient sur la pointe des pieds lorsqu'il marche ou se tient debout	0	1	2	3
Bat des mains ou des doigts devant son visage ou sur les côtés	0	1	2	3
Émet des sons aigus ou autres vocalisations pour s'auto-stimuler	0	1	2	3
Se frappe, se cogne ou se mord lui-même pour se faire mal	0	1	2	3

52. Indiquez le mode de communication de votre enfant. (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ (a) Parle (phrase d'au moins deux mots avec un verbe)
- ☐ (b) Parle un peu (vocabulaire composé de moins de 100 mots)
- ☐ (c) Utilise des signes
- ☐ (d) Utilise des pictogrammes
- ☐ (e) Ne parle pas, n'utilise pas de signes ni de pictogrammes

Si vous avez coché (d) ou (e), passez à la question #53 de la page 19.

Si vous avez coché les réponses (a), (b) ou (c), veuillez répondre au tableau suivant.

	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment
Répète (écholalie) des mots verbalement ou par signes	0	1	2	3
Répète des mots hors contexte entendus auparavant	0	1	2	3
Répète sans arrêt les mêmes mots ou phrases	0	1	2	3
Parle (en mots ou en signes) avec un affect neutre ou sans rythme	0	1	2	3

Répond de façon non appropriée aux consignes simples (ex : « assieds-toi », « lève toi »)	0	1	2	3
Regarde ailleurs ou évite de regarder son interlocuteur lorsqu'on l'appelle par son nom	0	1	2	3
Évite de demander des choses qu'il veut	0	1	2	3
Ne réussit pas à initier la conversation avec ses pairs ni avec des adultes	0	1	2	3
Utilise « oui » et « non » de façon non appropriée (ex : dit « oui » lorsqu'on lui demande s'il veut quelque chose de désagréable)	0	1	2	3
Utilise les pronoms de façon non appropriée (ex : parle de lui-même comme « il », « tu », « elle »)	0	1	2	3
Utilise le « je » de façon non appropriée (ne dit pas « je » lorsqu'il réfère à lui-même)	0	1	2	3
Répète des sons inintelligibles (jargon)	0	1	2	3
Utilise des gestes au lieu de la parole ou de signes pour obtenir des objets	0	1	2	3
Répond aux questions à propos d'un énoncé ou d'une histoire de façon inappropriée	0	1	2	3

53. Veuillez répondre au tableau suivant concernant les habiletés sociales de votre enfant
(Encercler votre réponse)

	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment
Évite le regard (regarde ailleurs lorsqu'on le regarde)	0	1	2	3
Semble absent ou triste ou sans excitation lorsqu'on le complimente, lorsqu'on lui fait plaisir ou lorsqu'on l'amuse	0	1	2	3
Résiste aux contacts physiques des autres (ne semble pas aimer qu'on l'embrasse, qu'on lui donne des tapes amicales)	0	1	2	3
N'imité pas les autres lorsqu'il joue	0	1	2	3
En situation de groupe, il se retire, reste à l'écart ou se montre réservé	0	1	2	3

Se comporte de façon excessivement peureuse ou effrayée	0	1	2	3
N'est pas affectueux ; ne donne pas de réponses affectueuses	0	1	2	3
Regarde à travers les gens (ne se montre pas sensible à la présence des autres)	0	1	2	3
Rit, glousse nerveusement et pleure dans un contexte non approprié	0	1	2	3
Utilise des jouets ou des objets de façon non appropriée (ex : fait tourner des petites voitures, défait des jouets en morceaux, etc.)	0	1	2	3
Est perturbé lorsqu'on change ses routines	0	1	2	3
Répond négativement ou par des crises de colère lorsqu'on lui donne des ordres, des requêtes ou des consignes	0	1	2	3
Aligne les objets de façon précise, ordonnée et devient perturbé lorsque l'ordre est modifié.	0	1	2	3
Fait certaines choses de façon répétitive, ritualisée.	0	1	2	3

54. Nous voudrions en savoir davantage sur les forces de votre enfant.

(Parmi les forces suivantes, cochez celle(s) qui corresponde(nt) à votre enfant)

- ☐ A une excellente mémoire
- ☐ S'adapte au changement
- ☐ Affectueux(euse)
- ☐ Veut plaire
- ☐ S'adapte aux nouvelles personnes
- ☐ Persévérant(e)
- ☐ Habiletés académiques (lecture, calcul mental, etc.)
- ☐ Doux(ce)
- ☐ Calme
- ☐ A de l'humour
- ☐ Sensible
- ☐ Apprend facilement
- ☐ Habileté musicale

- ☐ Habileté visuelle (ex : faire des casse-têtes)
- ☐ Gentil(le)
- ☐ Souvent de bonne humeur (enjoué(e))
- ☐ Sociable
- ☐ Obéissant(e)
- ☐ Créatif(ve)
- ☐ Autres, précisez : _____

SECTION 5 : L'INTERVENTION

Nous entendons par ICI, l'intervention comportementale intensive parfois appelée « ABA » ou « méthode Lovaas » donnée actuellement par les CRDI, les cliniques privées ou autre. Brièvement, l'ICI est une méthode individualisée axée sur le changement des comportements en utilisant des méthodes de renforcement.

55. Outre l'intervention comportementale intensive (ICI), cochez ou indiquez les interventions que votre enfant reçoit : (Plusieurs réponses sont possibles)

- ☐ Orthophonie
- ☐ Ergothérapie
- ☐ Autre, précisez : _____
- ☐ Aucune

56. À quel âge votre enfant a débuté le programme d'ICI ? (Inscrivez votre réponse sur la ligne)

_____ ans et _____ mois

57. Nous aimerions savoir combien d'heures par semaine et d'où provient l'ICI que votre enfant reçoit dans un contexte formel (Veuillez inscrire vos réponses dans le tableau)

Provenance de l'ICI	Nombre d'heures par semaine	Lieu de l'intervention (ex : garderie, maison, établissement spécialisé)	Nombre d'intervenant(e)s qui donnent le programme (superviseur exclu)
Centre de réadaptation (CRDI)			
Clinique privée			

Intervenant(e) autonome sans attache à une clinique privée ou à un CRDI			
Mon conjoint			Ne s'applique pas
Membre de la famille ou de l'entourage			
Moi-même			Ne s'applique pas
Autre :			

58. Est-ce que l'ICI est supervisée ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas

Si oui, combien de fois par mois _____ par mois

59. Lequel ou lesquels des éléments suivants font partie du programme d'ICI de votre enfant ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- ☐ Travail selon un ratio d'un intervenant pour un enfant
☐ Demandes faites à l'enfant par l'intervenant (ex : « Donne la voiture »)
☐ Communication à l'aide de pictogrammes
☐ Utilisation de renforçateurs (ex : nourriture, jouets, félicitations)
☐ Notation des progrès de l'enfant à l'aide de tableaux ou de graphiques
☐ Établissements d'objectifs à atteindre lors de rencontres de supervision
☐ Stimulation sensorielle (ex : sauter sur un trampoline)
☐ Ne sais pas
☐ Autres, précisez : _____

Cette sous-section porte sur votre relation avec les intervenant(e)s, y compris les superviseur(e)s, impliqué(e)s dans le programme d'ICI de votre enfant. Veuillez cocher votre réponse

60. Vous est-il arrivé d'être en désaccord avec une intervention ? (ex : l'utilisation de renforçateurs alimentaires ou du retrait)

- ☐ Non
☐ Oui

Si oui, que s'est-il passé?

- ☐ Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations ont été bien reçues
- ☐ Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations n'ont pas été bien reçues
- ☐ Je ne l'ai pas dit à l'équipe d'intervention

61. Vous est-il arrivé d'être en désaccord avec un objectif établi dans le programme par les intervenant(e)s ? (ex : travailler l'autonomie plutôt que le langage)

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, que s'est-il passé ?

- ☐ Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations ont été bien reçues
- ☐ Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations n'ont pas été bien reçues
- ☐ Je ne l'ai pas dit à l'équipe d'intervention

62. Avez-vous déjà demandé aux intervenant(e)s de l'information sur l'autisme et/ou sur l'intervention ?

- ☐ Non, je ne leur en ai jamais demandé
- ☐ Non, je n'ai jamais eu besoin d'information
- ☐ Oui

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne s'applique pas (l'intervenant(e) ne m'a pas répondu)

63. Avez-vous déjà demandé de l'aide aux intervenant(e)s afin d'être guidée ou qu'on vous montre à faire certaines interventions auprès de votre enfant ?

- ☐ Non, je ne leur en ai jamais demandé
- ☐ Non, je n'ai jamais eu besoin de ce type d'aide
- ☐ Oui

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne s'applique pas (l'intervenant(e) n'a pas donné suite à ma demande)

64. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire part aux intervenant(e)s de difficultés liées à l'éducation de votre enfant ? (ex : sur le plan alimentaire ou dans la gestion des crises)

- ☐ Non, je ne leur en ai pas fait part

- ☐ Non, je n'ai pas vécu de difficultés de ce type
- ☐ Oui, je leur en ai fait part

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

65. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire part aux intervenant(e)s de difficultés personnelles ? (ex : une difficulté au travail)

- ☐ Non, je ne leur en ai pas fait part
- ☐ Non, je n'ai pas vécu de difficultés de ce type
- ☐ Oui, je leur en ai fait part

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

66. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire part aux intervenant(e)s de difficultés émotives en lien avec votre enfant ? (ex : difficulté à accepter le diagnostic)

- ☐ Non, je ne leur en ai pas fait part
- ☐ Non, je n'ai pas vécu de difficultés de ce type
- ☐ Oui, je leur en ai fait part

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants. Cochez votre réponse
--

67. Les intervenant(e)s n'aident pas uniquement mon enfant; ils ou elles aident toute la famille.

- ☐ Fortement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Neutre
- ☐ En accord
- ☐ Fortement en accord

68. Le fait que les intervenant(e)s connaissent bien l'autisme et mon enfant fait en sorte que je peux leur confier plus facilement mes difficultés émotives (personnelles).

- ☐ Fortement en désaccord
- ☐ En désaccord
- ☐ Neutre
- ☐ En accord
- ☐ Fortement en accord

69. Durant les 3 à 6 derniers mois, dans quelle mesure les intervenant(e)s donnant le programme d'intervention ont été aidant(e)s pour vous concernant l'éducation de votre enfant ?

- ☐ Pas du tout aidant
- ☐ Parfois aidant
- ☐ Généralement aidant
- ☐ Très aidant
- ☐ Extrêmement aidant

Si l'ICI du CRDI ou de la clinique ne se donne pas à la maison, passez à la question #73 de la page 25.

Si l'ICI du CRDI ou de la clinique est donnée à la maison, répondez aux questions suivantes.

70. Lors des séances d'ICI, la présence d'un adulte autre que l'intervenant(e) est-elle requise ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, qui demeure à la maison durant les séances ?

(Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Un autre adulte

71. Cochez parmi les énoncés ci-dessous ceux que vous considérez comme un avantage lié à l'intervention donnée à domicile. (Vous pouvez cocher plus d'un énoncé)

- ☐ Cela me permet de voir les forces de mon enfant
- ☐ Cela me permet de m'impliquer dans le programme d'ICI (p.ex : mieux comprendre l'intervention, donne des outils pour intervenir)
- ☐ Cela me permet d'avoir un soutien des intervenants
- ☐ Cela m'aide à concilier les exigences liées à mon travail et celles liées à mon enfant
- ☐ Je ne vois pas d'avantage
- ☐ Autre : _____

72. Cochez parmi les énoncés ci-dessous ceux que vous considérez comme un désavantage lié à l'intervention donnée à domicile. (Vous pouvez cocher plus d'un énoncé)

- ☐ Je me sens envahie
- ☐ Je dois rester à la maison lors des séances
- ☐ La maison doit toujours être propre
- ☐ Je dois organiser ma maison en fonction de l'ICI (ex : avoir une place pour le matériel et certaines activités)
- ☐ Je vois les difficultés de mon enfant
- ☐ Une proximité entre moi et les intervenants s'installe.
- ☐ J'ai de la difficulté à concilier les séances d'ICI et mon travail

- ☐ Je ne vois pas de désavantage
☐ Autre : _____

73. La prochaine sous-section porte sur la place que vous occupez dans le programme d'ICI.

(En pensant aux trois derniers mois, encerclez à quelle fréquence vous faites les actions suivantes)

Tâches	Jamais	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Nes'appli- que pas
Communiquer avec les intervenant(e)s de l'équipe d'ICI de votre enfant, soit par téléphone ou en personne	1	2	3	4	5	N/A
Observer votre enfant lors des séances d'ICI	1	2	3	4	5	N/A
Lire le matériel et faire des exercices qui vous sont donnés par l'équipe d'ICI.	1	2	3	4	5	N/A
Recevoir du <i>coaching</i> personnalisé et de la rétroaction de la part des intervenant(e)s par rapport à la façon dont vous appliquez le programme	1	2	3	4	5	N/A

Pour connaître votre implication dans le programme, nous voulons distinguer les séances structurées des séances de généralisation

- Certains parents font des séances d'ICI structurées en utilisant exactement les mêmes méthodes que les intervenant(e)s
- D'autres parents travaillent les mêmes habiletés dans la vie de tous les jours afin de promouvoir la généralisation des apprentissages
- Certains parents font les deux et d'autres ne font ni l'un ni l'autre

74. Diriez-vous que vous faites de la généralisation des habiletés avec votre enfant ?

- ☐ Non (veuillez passer à la question #75)
☐ Oui (veuillez remplir le tableau suivant)

En pensant aux trois derniers mois, encerclez à quelle fréquence vous faites les actions suivantes

Tâches	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique
Faites-vous de la généralisation des habiletés scolaires ? (ex : si les chiffres sont travaillés, vous demandez à votre enfant de mettre cinq pommes dans le sac d'épicerie)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous de la généralisation des habiletés sociales et de jeu de votre enfant dans la vie quotidienne ? (ex : si le tour de rôle est travaillé, vous l'encouragez à attendre son tour pour la glissoire)	1	2	3	4	N/A
Tâches	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique pas
Faites-vous de la généralisation des habiletés de communication ? (ex : si les demandes sont travaillées, vous l'encouragez à nommer ce qu'il veut manger)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous de la généralisation des habiletés d'autonomie? (ex : si la propreté est travaillée, vous encouragez votre enfant à suivre la même routine lorsqu'il utilise la toilette)	1	2	3	4	N/A
S'il y a lieu, essayez-vous de gérer les problèmes de comportement de votre enfant de la même façon que les intervenant(e)s de l'équipe d'ICI ? (ex : lors de crises de colère, d'automutilation)	1	2	3	4	N/A

75. Faites-vous des séances d'ICI structurées avec votre enfant ?

- ☐ Non (veuillez passer à la question #76)
☐ Oui (veuillez remplir le tableau suivant)

En pensant aux trois derniers mois, encerclez à quelle fréquence vous faites les actions suivantes

Tâches	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique pas
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés scolaires ? (ex : identifier les lettres ou compter)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés sociales et de jeu ? (ex : identification des émotions)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés de communication ? (ex : faire des demandes, suivre des consignes)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés d'autonomie ? (ex : l'entraîner à la toilette, à s'habiller, à se brosser les dents)	1	2	3	4	N/A

76. Avez-vous déjà cherché de l'information sur l'autisme et le programme ICI ? (ex : fureter sur internet, aller à la bibliothèque) *(Cochez votre réponse)*

- ☐ Un peu
☐ Beaucoup
☐ Jamais

77. Avez-vous suivi une formation en ICI ? (ex : un cours où vous apprenez des notions comme le renforcement) *(Cochez votre réponse)*

- ☐ Non
☐ Oui

78. Veuillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous êtes impliquée auprès des intervenant(es) (ex : communiquer avec eux, assister aux séances d'ICI, etc.)

- ☐ 0
☐ 1 à 3
☐ 4 à 6
☐ 7 à 9
☐ 10 ou plus

79. Veuillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous favorisez de manière délibérée la généralisation des habiletés travaillées par votre enfant.

- ☐ 0
- ☐ 1 à 3
- ☐ 4 à 6
- ☐ 7 à 9
- ☐ 10 ou plus

80. Veuillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous mettez en place des séances structurées d'ICI. (Cochez votre réponse)

- ☐ 0
- ☐ 1 à 3
- ☐ 4 à 6
- ☐ 7 à 9
- ☐ 10 ou plus

81. À quelle fréquence assistez-vous aux supervisions du programme d'ICI ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ À l'occasion
- ☐ Jamais

Si vous assistez aux rencontres de supervisions, donnez-vous votre opinion ?

- ☐ Un peu
- ☐ Beaucoup
- ☐ Pas du tout

82. Êtes-vous familière avec les objectifs spécifiques du programme d'ICI de votre enfant ? (ex : si votre enfant travaille les couleurs, connaissez-vous les couleurs qu'il maîtrise et celles qu'il tente encore d'acquérir ?) (Cochez votre réponse)

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un peu
- ☐ Modérément
- ☐ Bien
- ☐ Très bien

83. Avez-vous l'impression que votre enfant a acquis de nouvelles habiletés depuis que le programme d'ICI a débuté ? (Cochez vos réponses)

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un peu
- ☐ Beaucoup
- ☐ Énormément

Si vous avez répondu positivement à la question #83, indiquez dans quelle(s) sphère(s) votre enfant s'est amélioré depuis le début du programme. (Cochez votre réponse)

- ☐ Comportement
- ☐ Langage
- ☐ Socialisation
- ☐ Autonomie
- ☐ Autre (spécifiez) _____

Si vous avez répondu positivement à la question #83, indiquez dans quelle mesure vous attribuez les progrès de votre enfant à l'ICI. (Cochez votre réponse)

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un peu
- ☐ Beaucoup

84. Faites-vous davantage de sorties en famille depuis que votre enfant reçoit de l'ICI ?
(ex : aller au restaurant, aller au cinéma, faire les courses, etc.) (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui

85. Participez-vous davantage en famille à des rencontres avec votre parenté, vos ami(e)s ou des connaissances depuis que votre enfant reçoit de l'ICI ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Non
- ☐ Oui

SECTION 6 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

(Veuillez répondre aux questions suivantes en inscrivant votre réponse sur les lignes)

86. Quel âge avez-vous ? _____ ans

87. Dans quel pays êtes-vous née ? _____

88. Quelle est votre langue maternelle ? _____

89. Quel est votre dernier diplôme reçu ? (Cochez votre réponse)

- ☐ Diplôme d'étude secondaire (DES) ou moins
- ☐ Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- ☐ Diplôme d'études collégiales

☐ Diplôme universitaire

90. Quel est votre revenu personnel brut (avant impôt) ? (Cochez votre réponse)

- ☐ 9999 \$ et moins
- ☐ 10 000 \$ à 24 999 \$
- ☐ 25 000 \$ à 34 999 \$
- ☐ 35 000 \$ à 49 999 \$
- ☐ 50 000 \$ et plus

91. Si vous vivez avec un conjoint, quel est son revenu personnel brut (avant impôt) ?

- ☐ Moins de 9999 \$
- ☐ 10 000 \$ à 24 999 \$
- ☐ 25 000 \$ à 34 999 \$
- ☐ 35 000 \$ à 49 999 \$
- ☐ 50 000 \$ et plus
- ☐ Ne s'applique pas

Si vous avez des commentaires ou des suggestions concernant ce questionnaire et la recherche, veuillez les indiquer ci-dessous :

MERCI de votre participation