

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES FORMES D'IMPLICATION MATERNELLE ET PATERNELLE ET LES
FACTEURS QUI Y SONT ASSOCIÉS EN CONTEXTE D'INTERVENTION
COMPORTEMENTALE INTENSIVE

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
STÉPHANIE GRANGER

MAI 2011

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral 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.01-2006). 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

En premier lieu, je tiens à remercier sincèrement mon directeur, M. Jacques Forget, pour m'avoir accordé sa confiance et son soutien tout au long de mes études doctorales. Un grand merci à mon co-directeur, M. Normand Giroux, pour m'avoir transmis sa passion pour les troubles du spectre de l'autisme. Je tiens également à souligner l'apport de Mme Catherine des Rivières-Pigeon qui a chapeauté ce projet du début à la fin.

Je désire remercier les membres de mon jury, Mme Diane Morin, professeure au département de psychologie de l'UQAM, et Mme Marie-Hélène Prud'homme, psychologue à la Clinique de Consultation, d'Intervention et de Formation en Autisme (CCIFA), dont les commentaires ont grandement contribué à la qualité de ce document. Je tiens à mentionner la contribution de Mme Georgette Goupil et de Mme Thérèse Bouffard au moment de l'élaboration du projet d'essai doctoral.

Un grand merci à M. Jean Bégin, statisticien au département de psychologie de l'UQAM, pour avoir une solution simple aux problèmes complexes. Merci à Laurence Corbeil, qui a fait un excellent travail d'assistante de recherche, et à Isabelle Courcy pour sa collaboration tout au long de ce projet.

J'exprime toute ma gratitude aux établissements et aux généreux parents qui ont accepté de participer à cette étude. Je tiens également à souligner l'appui financier du Fond Québécois de Recherche sur la Société et la Culture (FQRSC) et du Conseil de Recherche en Science humaines (CRSH).

Je remercie chaleureusement mes collègues de l'UQAM qui ont su rendre ce parcours des plus agréables : Julie, Rébecca, Mélissa C., Marie, Mélanie, Mélissa G.,

Geneviève, Catherine et tous les membres du Laboratoire des Sciences Appliquées du Comportement. Merci à Philippe Valois pour son aide sur le plan technique.

J'aimerais remercier plus particulièrement deux personnes qui ont, plus que quiconque, partagé mon expérience du doctorat au quotidien : merci à Gabrielle Sabourin et à Jessica Bertrand-Rivest d'avoir été présentes pour partager mes joies, et surtout de m'avoir épaulée dans les moments les plus difficiles.

Je ne pourrai jamais remercier suffisamment mon père Roland et ma mère Danielle, pour leurs multiples encouragements et leur fierté inconditionnelle. Je vous suis extrêmement reconnaissante de vous intéresser à ce que je fais et de me pousser à ne jamais abandonner. Finalement, je désire remercier du fond de mon cœur mon conjoint Maxim. Merci de ta présence réconfortante et de tes petites attentions quotidiennes qui réussissent toujours à me faire sourire.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	p.vii
RÉSUMÉ	p.viii
CHAPITRE 1	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	p.1
1.1 Introduction.....	p.2
1.2 Troubles du spectre de l'autisme	p.2
1.3 Intervention comportementale intensive.....	p.3
1.3.1 Description.....	p.3
1.3.2 Efficacité.....	p.4
1.4 Implication parentale en contexte autre que l'ICI.....	p.5
1.4.1 Formes d'implication.....	p.5
1.4.2 Historique.....	p.7
1.4.3 Différences sexuelles	p.9
1.4.4 Bénéfices de l'implication parentale.....	p.11
1.4.5 Facteurs associés à l'implication parentale.....	p.13
1.5 Implication parentale et ICI	p.17
1.5.1 Formes d'implication.....	p.17
1.5.2 Facteurs associés à l'implication en ICI.....	p.19
1.5.3 Caractéristiques de l'ICI pouvant nuire à l'implication.....	p.19
1.6 Objectifs	p.21
CHAPITRE 2	
ARTICLE : « LES FORMES D'IMPLICATION MATERNELLE ET PATERNELLE ET LES FACTEURS QUI Y SONT ASSOCIÉS EN CONTEXTE D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE »	p.23
Résumé.....	p.24
2.1 Contexte théorique	p.25
2.1.1 Intervention comportementale intensive.....	p.25
2.1.2 Implication parentale en contexte d'ICI.....	p.26

2.1.3 Facteurs associés à l'implication des parents d'enfants typiques ou présentant d'autres types de difficultés	p.28
2.1.4 Différences selon le sexe.....	p.31
2.2 Objectifs	p.33
2.3 Méthode	p.34
2.3.1 Participants.....	p.34
2.3.2 Instruments de mesure	p.35
2.3.3 Procédure.....	p.39
2.4 Résultats	p.40
2.4.1 Analyses statistiques	p.41
2.4.2 Description des formes d'implication	p.42
2.4.3 Score global d'implication parentale	p.43
2.4.4 Facteurs associés à chacune des formes d'implication	p.44
2.5 Discussion	p.47
2.5.1 Formes d'implication	p.47
2.5.2 Facteurs associés à l'implication.....	p.50
2.5.3 Implications cliniques	p.56
2.5.4 Limites de l'étude.....	p.58
2.5.5 Recherches futures	p.59
CHAPITRE 3	
CONCLUSION DE L'ESSAI.....	p.70
RÉFÉRENCES.....	p.75
APPENDICE A	
LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX CRDI.....	p.89
APPENDICE B	
LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX PARENTS	p.92
APPENDICE C	
CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE CONJOINTE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT.....	p.94

APPENDICE D CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL.....	p.97
APPENDICE E FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	p.99
APPENDICE F QUESTIONNAIRE	p.103

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1	Description des participants	61
2	Lieux de l'intervention	62
3	Questionnaire d'implication parentale en ICI	63
4	Pourcentage de participants disant adopter chacune des formes d'implication	64
5	Facteurs associés au score global d'implication chez les mères et chez les pères	65
6	Facteurs associés aux formes d'implication hebdomadaire chez les mères	66
7	Facteurs associés à la formation et à la présence aux supervisions chez les mères	67
8	Facteurs associés aux formes d'implication hebdomadaire chez les pères	68
9	Facteurs associés à la formation et à la présence aux supervisions chez les pères	69

RÉSUMÉ

Au cours des dernières années, l'intervention comportementale intensive (ICI) s'est imposée en tant qu'intervention précoce de choix pour les enfants d'âge préscolaire présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Plusieurs chercheurs se sont penchés sur l'efficacité de l'ICI et sur les variables associées aux progrès des enfants (Eldevik, Hastings, Hugues, Jahr, Eikeseth & Cross, 2009 ; Makrygianni & Reed, 2010), mais peu d'entre eux ont tenté de comprendre le rôle des parents. Alors que leur participation est souvent présentée comme un élément essentiel à l'intervention, aucune étude ne documente les formes d'implication adoptées par ces parents au quotidien. De plus, une seule étude (Solish & Perry, 2008) identifie les facteurs associés à une plus forte implication parentale dans le contexte particulier de l'ICI. Cette étude ne distingue pas la réalité des mères de celles des pères et a eu lieu en Ontario.

Cette étude propose un portrait des formes d'implication parentale adoptées en ICI par les mères et par les pères ainsi que des différences observées entre eux. De plus, les résultats obtenus permettent d'identifier les facteurs associés à une plus forte implication, en distinguant les données propres aux mères et aux pères. Ces renseignements ont été obtenus par le biais d'un questionnaire envoyé aux familles du Québec recevant des services d'ICI d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) ou d'une clinique privée. Ce questionnaire est composé d'énoncés portant sur la situation socio-démographique de la famille, sur les caractéristiques de l'ICI, sur le fonctionnement de l'enfant et sur la santé psychologique des parents.

Les résultats de cette étude indiquent que les parents adoptent plusieurs formes d'implication différentes, les plus fréquentes étant la communication avec les éducatrices, la généralisation des acquis et la lecture du matériel/complétion d'exercices. Bien que les mères soient globalement plus impliquées, la différence n'est significative que pour certaines formes impliquant un contact avec le personnel d'ICI. Le fait d'avoir un enfant plus âgé, d'être sans emploi ou de travailler peu, de recevoir un nombre élevé d'heures d'ICI chaque semaine et de recevoir les services à la maison sont reliés à l'implication des mères et à celle des pères. Chez les mères seulement, le fait d'avoir un âge plus élevé, d'habiter la région de Montréal et de recevoir une autre intervention en plus de l'ICI est associé à une plus forte implication. Du côté des pères, des manifestations du TSA plus sévères semblent reliées à davantage d'implication, ce qui n'est pas le cas chez les mères. Finalement, un sentiment d'auto-efficacité parental élevé semble avoir un effet, mais ce lien s'exprime différemment selon le sexe.

Mots-clés : intervention comportementale intensive, trouble du spectre de l'autisme, implication parentale

CHAPITRE I
CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Introduction

Depuis 2003, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec ont le mandat d'offrir un programme particulier aux enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : l'intervention comportementale intensive (ICI). Cette intervention permet à plusieurs enfants de réduire la sévérité des symptômes du TSA et, dans certains cas, d'intégrer l'école ordinaire en compagnie des autres enfants ayant un développement typique (Cohen, Amerine-Dickens & Smith, 2006 ; Lovaas, 1987 ; Sallows & Graupner, 2005). Cependant, les éléments permettant de prédire le succès ou l'échec de cette intervention sont encore mal connus. L'une de ces variables, l'implication des parents, a été particulièrement négligée ces dernières années. Il est généralement reconnu que la participation des parents à l'éducation des enfants et à certains programmes d'intervention est source de nombreux bénéfices (Fan & Chen, 2001 ; Herman & Yeh, 1986 ; McConachie & Diggle, 2007) et plusieurs écrits sur l'ICI insistent sur l'importance d'inclure les parents dans l'application du programme (Lovaas, 1987 ; National Research Council, 2001 ; Scott & Baldwin, 2005). Hors, très peu d'études ont documenté cette variable. Cette étude vise donc à éclaircir quelles sont les formes d'implication adoptées par les parents dont l'enfant reçoit de l'ICI, ainsi qu'à identifier les facteurs associés à cette implication.

1.2 Troubles du spectre de l'autisme

Les TSA sont caractérisés par des difficultés sur le plan des relations sociales, par des problèmes de langage, par des intérêts restreints et par des comportements stéréotypés (American Psychiatric Association [APA], 1994 ; Organisation Mondiale de la Santé, 1993). Les enfants atteints d'un TSA peuvent éprouver des difficultés dans l'utilisation et l'interprétation des signes non-verbaux, dans l'établissement d'interactions sociales ou sur le plan de la réciprocité sociale. Plusieurs enfants TSA

n'apprennent pas à s'exprimer verbalement, tandis que d'autres éprouvent d'importants retards dans le développement du langage. Ceux qui parviennent à faire usage de la parole le font parfois de façon répétitive et stéréotypée, phénomène appelé « écholalie », et peinent à entretenir une conversation avec autrui. De plus, ils présentent fréquemment une absence de jeu symbolique, des préoccupations obsessives pour certains sujets, une grande rigidité comportementale ainsi que des maniérismes (p.ex., des battements de mains, le balancement du corps) (APA, 1994 ; National Education Association, 2006).

1.3 Intervention comportementale intensive

1.3.1 Description

Parmi les nombreuses interventions destinées à améliorer les habiletés des enfants ayant un TSA, l'intervention comportementale intensive (ICI) est de plus en plus préconisée au préscolaire. Au Québec, ce type de programme est offert par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) à tous les enfants de moins de six ans ayant un diagnostic de TSA (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Cette approche, développée par Lovaas (1981, 1987), s'inspire directement des principes du conditionnement opérant et plus particulièrement de l'analyse appliquée du comportement. Elle vise, entre autres, à développer les compétences cognitives de l'enfant, son langage, son autonomie et ses habiletés sociales, tout en diminuant les symptômes de l'autisme (Maurice, Green & Luce, 2006 ; Poirier & Kozminski, 2008; Rogé, 2008). Pour ce faire, l'intervention met l'emphase sur l'analyse et la modification des antécédents et des conséquences des comportements ciblés (Forget, Schuessler, Paquet & Giroux, 2005). Les intervenants travaillent selon un ratio de un intervenant pour un enfant (1 :1), idéalement pour une durée variant entre 20 et 40 heures par semaine (Lovaas, 1987). L'hypothèse sous-jacente à une telle intensité est

de permettre à l'enfant TSA d'être en situation d'apprentissage la majeure partie de ses moments d'éveil, comme c'est le cas pour les enfants typiques. L'intervention doit être mise en place le plus tôt possible, de façon à ce que l'enfant puisse en bénéficier durant au moins deux ans.

1.3.2 Efficacité

Plusieurs études ont démontré que l'ICI permet d'améliorer le langage, le quotient intellectuel, les comportements adaptatifs et la socialisation chez les enfants ayant un TSA, permettant même dans certain cas l'intégration en classe ordinaire (Cohen et al., 2006 ; Eldevik, Hastings, Hugues, Jahr, Eikeseth & Cross, 2009 ; Lovaas, 1987 ; Makrygianni & Reed, 2010 ; Sallows & Graupner, 2005 ; Weiss, 1999). Des effets positifs sont également observés chez les enfants présentant une déficience intellectuelle (Eldevik, Jahr, Eikeseth, Hastings & Hughes, 2010). Malgré ces données encourageantes, d'autres études rapportent que des 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), ce qui porte à croire que certaines conditions sont essentielles à la réussite de l'intervention. Notamment, le nombre d'heures hebdomadaires, la durée du programme, l'âge de l'enfant au moment de débiter l'intervention, le QI et la sévérité des symptômes autistiques peuvent avoir un effet sur le niveau d'habiletés de l'enfant à la fin des services d'ICI (Bibby et al., 2001 ; Gabriels, Hill, Pierce, Rogers, & Wehner, 2001 ; Granspeesheh, Dixon, Tarbox, Kaplan & Wilke, 2009 ; Harris et Handleman, 2000 ; Lovaas, 1987 ; Luiselli, O'Malley Cannon, Ellis & Sisson, 2000 ; Sheinkopf & Siegel, 1998 ; Stoelb, Yarnal, Miles, Takahashi, Farmer, & McCathren, 2004). La plupart des études qui s'intéressent aux prédicteurs de l'efficacité de l'ICI concernent les caractéristiques associées à l'ICI ou à l'enfant : peu se sont attardées à l'effet des variables familiales. Pourtant, une majorité d'auteurs mentionnent l'importance d'impliquer les parents

dans les services d'ICI de leur enfant (Dunst, Trivette & Snyder, 2000 ; Hayward, Gale & Eikeseth, 2009 ; Levy, Kim & Olive, 2006 ; Lovaas, 1987 ; Magerotte & Rogé, 2004 ; Scott & Baldwin, 2005).

1.4 Implication parentale en contexte autre que l'ICI

Il n'est pas aisé de définir le concept d'implication parentale. Sa signification ne fait pas consensus et d'autres termes sont régulièrement utilisés, par exemple la participation, la collaboration ou encore le partenariat, pour décrire la place que le parent prend dans le cadre d'un programme ou de l'éducation de son enfant (Dunst et al., 2000). Grolnick et Slowiaczek (1994) suggèrent de concevoir et de décrire l'implication parentale comme étant l'allocation de diverses ressources par le parent, pour le développement des compétences de l'enfant. Dunst et al. (2000) définissent plus précisément l'implication parentale comme une relation de collaboration entre la famille et les professionnels, dans laquelle les parties sont placées sur un pied d'égalité et travaillent de façon conjointe en vue d'atteindre un même but pour l'enfant. Quoi qu'il en soit, malgré les divergences d'opinion, il ressort que l'implication parentale est un concept multidimensionnel qui peut se manifester de différentes façons selon les contextes.

1.4.1 Formes d'implication

Bien que le concept soit encore mal défini, des études suggèrent certaines formes que peut prendre l'implication des parents. Dans les milieux scolaires et préscolaires ordinaires, la participation des parents peut prendre des tournures variées, allant de l'acquisition de connaissances à propos de l'éducation des enfants à la communication avec le personnel de l'école, en passant par le bénévolat dans le cadre d'activités spéciales, les visites en classe, la participation aux conseils scolaires et aux rencontres de parents, la stimulation de l'enfant à la maison, l'aide aux devoirs,

la lecture à l'enfant le soir, les encouragements et les conversations avec l'enfant à propos de ce qu'il a fait à l'école et de l'importance de la réussite scolaire (Arnold, Zeljo, Doctoroff & Ortiz, 2008 ; Fan & Williams, 2010 ; Gestwicki, 2004 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994 ; Mendez, Carpenter, LaForett & Cohen, 2009 ; Suizzo & Soon, 2006). D'autres formes d'implication liées à la santé psychologique de l'enfant consistent en la présence du parent aux séances de psychothérapie ou aux rencontres d'un programme d'intervention (Bloomquist, Horowitz, August, Lee, Realmuto & Klimes-Dougan, 2009 ; Israel, Thomsen, Langeveld & Stormark, 2007), ou encore en la participation à diverses activités en compagnie de son enfant (Cousins, Bootzin, Stevens, Ruiz & Haynes, 2007). Kurani, Nerurka, Miranda, Jawadwala et Prabhulkar (2009) proposent pour leur part une mesure détaillée de l'implication dans un programme visant le développement des enfants présentant un trouble d'apprentissage. Outre les formes déjà mentionnées, leur instrument de mesure inclut l'observation de l'enseignant afin de savoir comment intervenir auprès de l'enfant, la planification de périodes de travail, l'analyse des préférences de l'enfant, le renforcement de ses bons coups, l'acceptation des commentaires de l'enseignant ainsi que le fait de donner des choix et des possibilités d'agir de façon autonome à l'enfant (Kurani et al., 2009).

Bien que ces formes d'implication ne puissent s'appliquer sans adaptation à la situation des enfants ayant un TSA, certaines similarités existent. Ainsi, les mères d'enfants autistes s'impliquent auprès de leur enfant en communiquant avec les intervenants de l'école et en participant aux activités scolaires (Benson, Karlof & Siperstein, 2008). Toutefois, d'autres efforts semblent être exigés de la part de ces parents. À la maison, les mères s'impliquent en menant des séances de jeu dirigé auprès de leur enfant, seul ou avec des pairs, en faisant des sorties avec leur enfant, en participant à l'entraînement à la toilette, en appliquant des stratégies de gestion du comportement et en appliquant les principes de divers programmes (p.ex., l'intégration sensorielle, le Picture Exchange Communication System [PECs], les

habiletés sociales, l'analyse appliquée du comportement) (Benson et al., 2008). Chez les adolescents, Field et Hoffman (1999) insistent sur l'importance de l'attitude du parent face au développement de l'autodétermination chez le jeune présentant un TSA. Ainsi, les parents servent de modèle pour leur enfant et devraient adopter eux-mêmes des comportements autodéterminés, par exemple en revendiquant certains droits en milieu scolaire, ou encore en soulignant les bons côtés de chaque situation. De plus, les parents devraient offrir à leur adolescent des occasions de développer son autodétermination en lui permettant de faire des choix, d'exprimer son opinion ou d'apprendre de ses erreurs (Field & Hoffman, 1999). Au préscolaire, l'implication parentale peut prendre la forme d'acquisition d'information sur la problématique et les traitements, la participation au plan d'intervention, l'investissement auprès dans d'organismes de parents et l'application au quotidien des principes enseignés par les professionnels (Gavidia-Payne & Stoneman, 1997 ; Webber, Simpson et Bentley, 2000). Tel que mentionné précédemment, le fait d'impliquer le parent en tant que co-thérapeute, quel que soit le type d'intervention choisi par la famille, est recommandé (Drew et al., 2002 ; Lovaas, 1987 ; Solomon et al., 2007).

1.4.2 Historique

Si l'implication parentale est aujourd'hui un thème de débats et de recherche, il n'en a pas toujours été ainsi. Dans le passé, les parents ont été considérés comme des observateurs tenus de suivre l'avis des professionnels, avant d'être appelés à participer à la planification des interventions et à la prise de décision quant aux services à mettre en place, puis à intervenir eux-mêmes avec leur enfant (Wehman, 1998). Plusieurs éléments expliquent ce changement d'orientation : les recours légaux de parents revendiquant davantage de droits quant au traitement de leur enfant handicapé ; l'émergence de théories de la famille où les membres sont considérés comme les parties d'un système qui peuvent s'influencer les unes les autres; et les dernières réformes scolaires américaines qui encouragent l'implication des parents au

sein de l'école (Bronfenbrenner, 1986 ; Simpson & Zurkowski, 2000 ; Wehman, 1998). L'avènement de lois régissant l'éducation spécialisée, telles que *l'Individual with Disabilities Education Act 1997* (IDEA 1997) et *l'Individual with Disabilities Education Act 2004* (IDEA 2004) aux États-Unis, ont encouragé l'implication des parents en leur permettant de participer au plan d'intervention individualisé et en exigeant leur autorisation avant de mettre en place toute intervention auprès de l'enfant. Ces mêmes lois encouragent la création de centres d'information et de formation pour les parents. Au Québec, les établissements scolaires sont également tenus d'inclure les parents dans l'élaboration du plan d'intervention (ministère de l'Éducation, 2004). En ce qui a trait à la population présentant un trouble du spectre de l'autisme, la politique *Un geste porteur d'avenir* statue clairement sur l'importance à accorder aux droits et besoins des familles, qui doivent être au centre de l'organisation des services (MSSS, 2003). Simpson et Zurkowski (2000) mentionnent toutefois des éléments de la société actuelle pouvant nuire à l'implication parentale, dont l'augmentation des divorces, la pauvreté croissante de certaines classes sociales et les confrontations entre les cultures et leurs systèmes de croyances.

Dans le cas de l'ICI, un certain nombre de parents souhaitent s'impliquer et militent également activement pour le droit de leur enfant de recevoir des services appropriés. Suite à un recours collectif intenté par un groupe de parents dont l'enfant présente un TSA, la cour suprême de la Colombie-Britannique ordonne en 2001 au gouvernement provincial de rembourser les frais associés à l'ICI aux familles des plaignants (*Anderson et al. vs. Attorney General of British Columbia, 2003 ; Auton vs. Attorney General of British Columbia, 2001*). Le choix d'inclure ou non l'ICI dans un programme d'assurance-maladie reste toutefois à la discrétion de chaque province. Au Québec, un recours collectif semblable, mené par un groupe de parents et de professionnels, est intenté en 2003 afin que les familles recevant des services

d'ICI au privé aient la possibilité d'obtenir un remboursement des frais générés par l'intervention (Fédération québécoise de l'autisme, 2003).

1.4.3 Différences sexuelles

Par ailleurs, à travers les époques, il ressort que les mères sont davantage impliquées que les pères en ce qui a trait aux soins à donner aux enfants et à leur éducation (Coltrane, 2000 ; Yeung, Sandberg, Davis-Kean & Hofferth, 2001). Par exemple, Grolnick et Slowiaczek (1994) rapportent que les mères sont davantage portées à s'impliquer que les pères dans le parcours scolaire de leur enfant, selon l'élève lui-même ou les enseignants. Il ne faut cependant pas conclure que les pères sont désengagés ; leur niveau d'implication reste élevé malgré le fait que la plupart des mères participent davantage. Cone, Delawyer et Wolfe (1985) arrivent à des conclusions semblables : dans leur étude visant à valider un instrument de mesure de l'implication parentale en milieu scolaire ordinaire, les résultats indiquent que dans neuf sphères sur douze, les mères participent de façon significativement plus élevée que les pères. Konstantareas et Homatidis (1988, 1992) observent le même phénomène dans les familles où l'un des enfants est autiste ou présente une déficience intellectuelle. Dans leur étude comparant trois groupes de parents (enfant sans handicap, enfant avec déficience intellectuelle, enfant autiste), les mères s'impliquent plus longtemps que les pères dans les soins quotidiens à prodiguer à leur enfant (Konstantareas & Homatidis, 1992). De même, Roach, Orsmond et Barratt (1999) démontrent que chez les parents d'enfant ayant un syndrome de Down, les mères s'impliquent davantage que les pères en regard des soins quotidiens (p.ex., alimentation, hygiène), des tâches liées à l'enfant (p.ex., transport, achats de vêtements et de jouets, prise de rendez-vous), et du développement de la socialisation (p.ex., jeux, discipline). Olsson et Hwang (2006) rapportent de leur côté que les mères sont plus nombreuses que les pères à quitter leur emploi ou à réduire leurs heures de travail pour prendre soin d'un enfant ayant une déficience intellectuelle.

Au-delà des écarts en termes de temps et d'intensité, d'autres différences existent entre l'implication des pères et des mères auprès de leurs enfants. Des études rapportent en effet que contrairement aux mères, les pères négligent certains types de tâches, par exemple celles de nature scolaire, et en favorisent d'autres, telles que les jeux (Hossain & Anziano, 2008 ; Ozgun & Honig, 2005 ; Yeung, Sandberg, Davis-Kean & Hofferth, 2001). En recherche, ce phénomène se manifeste à travers les taux de réponse obtenus, les mères étant plus nombreuses que les pères à répondre aux questionnaires postaux. Par exemple, dans le cadre d'une étude sur le sentiment d'efficacité des parents prodiguant eux-mêmes l'ICI à leur enfant (Hastings & Symes, 2002), seuls 11 pères sur un échantillon de 141 parents ont répondu au questionnaire. Ce faible taux de réponse a eu pour conséquence d'exclure les données des pères lors des analyses pour se concentrer uniquement sur celles des mères.

En ce qui a trait aux facteurs associés à l'implication, plusieurs auteurs rapportent des résultats différents lorsque les pères et les mères sont analysés séparément. Une étude réalisée par Lowitzer en 1989 indique que le statut d'emploi des mères n'a pas d'effet sur leur implication dans un programme de stimulation précoce, alors que chez les pères, plus le statut d'emploi est élevé, plus le niveau d'implication est important. Grolnick et Slowiaczech (1994) rapportent pour leur part qu'en milieu scolaire ordinaire, le statut civil et le niveau d'éducation sont associés à différentes formes d'implication chez les pères et chez les mères. Ainsi, les pères qui vivent en couple avec la mère de leur enfant sont davantage portés à s'impliquer sur le plan personnel (p.ex., s'intéresser à ce que l'enfant fait à l'école) que les pères célibataires, ce qui n'est pas le cas chez les mères. De même, les pères ayant un niveau d'éducation élevé manifestent davantage d'implication comportementale (p.ex., interagir avec le personnel de l'école), un lien qui n'apparaît pas chez les mères. Gavidia-Payne et Stoneman (1997) identifient des différences à l'intérieur de modèles prédicteurs en regard de l'implication maternelle et paternelle dans un programme d'intervention pour enfants handicapés d'âge préscolaire. Le stress, le

soutien social et le fonctionnement familial ont des effets moins importants chez les pères comparativement aux mères. Wood et Repetti (2004) précisent pour leur part que des facteurs différents influencent l'implication des pères et des mères à un moment fixe ainsi que leur évolution dans le temps. Ainsi, les pères s'impliquent davantage par rapport aux soins sont lorsque leur conjointe travaille plus et lorsque les enfants sont plus âgés. L'évolution de l'implication du père dans le temps est quant à elle plus grande lorsque les enfants sont des garçons et lorsque la famille vit un ou des événements considérés marquants, tels qu'un changement d'emploi ou de revenu. Chez les mères, l'implication est associée au nombre d'heures travaillées, mais la relation est ici négative : plus la mère travaille, moins elle est impliquée. Quant à l'évolution de l'implication dans le temps, elle dépend de l'âge du plus jeune enfant de la famille ; toutefois, contrairement aux pères, plus l'enfant est jeune, plus la mère est impliquée (Wood & Repetti, 2004).

1.4.4 Bénéfices de l'implication parentale

Il a été démontré que le rendement scolaire des enfants en classe ordinaire est meilleur lorsque les parents s'impliquent dans l'éducation de leur enfant (Fan & Chen, 2001 ; Herman & Yeh, 1986). Cette tendance est observée chez les adolescents (Stewart, 2008), chez les enfants présentant un trouble d'apprentissage (Leslie & Allen, 1999) et chez les enfants sourds (Calderon, 2000). Les bénéfices peuvent se maintenir à long terme ; ainsi, les enfants qui ont été exposés aux livres en bas âge et à qui les parents ont enseigné quelques notions relatives aux lettres et aux mots auraient des chances de développer de bonnes habiletés langagières et de lecture au cours de leur primaire (Sénéchal, 2006). Plusieurs caractéristiques personnelles de l'enfant telles que l'engagement envers les études, la motivation scolaire, le sentiment de compétence, le lieu de contrôle interne et le bien-être général sont favorisées par une forte implication de la part des parents (Fan & Williams, 2010 ; Lagacé-Séguin & Case, 2010 ; Suizzo & Soon, 2006). L'implication des parents est reliée positivement

au sentiment d'auto-efficacité personnel, soit la confiance de l'enfant face à ses propres habiletés (Fan & Williams, 2010). Les enfants dont les parents se montrent impliqués dans leur parcours scolaires présentent de meilleures habiletés sociales et moins de troubles du comportement (El Nokali, Bachman & Votruba-Drzal, 2010). Des bénéfices sur la santé psychologique des adolescents sont observés (Cousins, Bootzin, Stevens, Ruiz & Haynes, 2007). De plus, des effets positifs sur les parents eux-mêmes sont rapportés, tels qu'un sentiment de soutien de la part des intervenants, une connaissance du développement de l'enfant et des méthodes d'intervention et d'enseignement, ainsi qu'une confiance en soi (Gestwicki, 2004). Ces données ne sont pas négligeables, sachant que des relations harmonieuses entre les membres de la famille sont garantes d'un développement positif à l'adolescence (Rutter & Smith, 1995).

Dans le domaine de l'autisme, l'implication parentale a été décrite comme favorisant l'élaboration d'un plan d'intervention adapté à l'enfant (Wood, 1995). Elle faciliterait aussi l'analyse des comportements perturbateurs (Dunlap, Newton, Fox, Benito & Vaughn, 2001 ; Mullen & Frea, 1995) et la généralisation en plus d'améliorer la perception qu'ont les parents de l'intervention (Moes & Frea, 2002). De plus, les parents peuvent avoir une influence sur le niveau d'autodétermination de leur adolescent présentant un TSA (Field & Hoffman, 1999). Des programmes reconnus soulignent l'importance de la collaboration avec les parents. Ainsi, les centres de formation du programme *Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children* (TEACCH), connus des milieux scolaires, insistent sur le respect des besoins des familles et offrent des séances d'enseignement aux parents désirant appliquer le programme (Mesibov, Shea & Schopler, 2005). Ces séances permettent aux parents d'apprendre l'utilisation d'un horaire visuel et les moyens de favoriser le développement cognitif, langagier, visuo-moteur et ludique de leur enfant par le biais d'activités de stimulation (Mesibov et al., 2005). Bien qu'à l'opposé de l'ICI, les programmes basés sur le modèle DIR (*developmental*,

individualized and relationship-oriented model) de Greenspan, aussi connu sous le nom de thérapie *Floortime*, misent aussi sur la participation des parents. Ce type d'intervention suggère de suivre les intérêts naturels et spontanés de l'enfant ayant un TSA tout en travaillant au développement de l'attention conjointe et des interactions sociales (Greenspan & Wieder, 1999 ; Wieder & Greenspan, 2003). Solomon, Necheles, Ferch et Bruckman (2007) ont démontré que l'application du programme DIR par des parents supervisés par des cliniciens permettait d'améliorer le développement social de l'enfant, c'est-à-dire l'auto-régulation, la formation de liens avec l'entourage, la communication fonctionnelle et la résolution de problèmes. Bien que la relation ne soit pas significative, il semblerait que les enfants dont les parents offrent le moins d'heures d'intervention hebdomadaires présentent de moins grandes améliorations que les autres enfants (Solomon et al., 2007). Par ailleurs, les interventions intensives telles que l'ICI ou le DIR tirent un autre avantage de l'implication des parents, soit l'augmentation du nombre d'heures de stimulation de l'enfant. En effet, dès 1987, Lovaas suggère que les parents assument dix heures de thérapie par semaine, ce qui faciliterait l'atteinte des 40 heures de stimulation hebdomadaire recommandées.

1.4.5 Facteurs associés à l'implication parentale

La majorité des auteurs s'entendent pour dire que le niveau de scolarité des parents a une influence sur leur degré d'implication, les parents plus scolarisés ayant davantage tendance à tenir un rôle actif dans l'éducation de leur enfant que ceux qui le sont moins (Gavidia-Payne & Stoneman, 1997 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994 ; Lowitzer, 1989 ; Suizzo & Stapleton, 2007). Useem (1992) précise que la corrélation entre le niveau d'études et l'implication peut varier en fonction du type de participation parentale. Ainsi, les mères les plus scolarisées connaissent le système scolaire, participent aux activités de l'école et influencent les décisions de leur enfant quant à ses choix de cours au secondaire. Par contre, le niveau d'études a une moins

grande influence sur la tendance à intervenir sur le cursus scolaire de leur enfant (p.ex., exiger un enseignant en particulier, un certain type de classe, demander des rencontres avec le personnel scolaire). La situation financière de la famille ainsi que le statut socio-économique du quartier jouent un rôle important quant à l'implication des parents dans le milieu scolaire (Waanders, Mendez & Downer, 2007). Mandell et Salzer (2007) et Benson et al. (2008) rapportent que les parents d'enfants TSA dont le statut socio-économique est peu élevé sont moins portés à participer à un groupe de soutien et à la vie scolaire. De même, Gavidia-Payne et Stoneman (1997) précisent que les parents ayant un revenu élevé sont plus enclins à s'impliquer dans des programmes de stimulation préscolaires destinés à des enfants présentant diverses difficultés (p.ex., handicap physique, trouble de la vision ou de l'audition, paralysie cérébrale, TSA, déficience intellectuelle). Dans le cas d'un programme d'intervention visant les jeunes enfants présentant des troubles de comportement, les résultats indiquent toutefois la tendance inverse, à savoir que les familles les plus démunies étaient davantage portées à participer au programme (Bloomquist, Horowitz, August, Lee, Realmuto & Klimes-Dougan, 2009). D'autres variables telles que l'ethnie (Mandell & Salzer, 2007 ; Suizzo & Stapleton, 2007), la satisfaction conjugale (Grolnick & Slowiaczek, 1994), le fait de vivre en couple (Arnold, Zeljo, Doctoroff & Ortiz, 2008), le niveau de soutien reçu (Benson et al., 2008 ; Waanders et al., 2007) et le fonctionnement familial (Lowitzer, 1989) peuvent être des facteurs reliés à l'implication parentale. La gestion du stress et la capacité d'adaptation des parents joueraient un rôle de variables médiatrices entre l'implication parentale et des variables telles que le fonctionnement familial et le soutien (Gavidia-Payne et Stoneman, 1997).

Une autre variable ressort inévitablement comme étant un facteur influençant l'implication : le sentiment d'auto-efficacité du parent. L'auto-efficacité réfère à la perception qu'un individu a de ses habiletés dans divers domaines. Ces croyances proviennent des réussites et des échecs vécus par cet individu et influencent ses

comportements ultérieurs (Bandura, 2003). Hoover-Dempsey, Bassler et Brissie (1992) ont été parmi les premiers à conclure qu'au primaire, un sentiment d'auto-efficacité élevé chez le parent contribue à augmenter certaines formes d'implication de ce dernier dans le parcours scolaire de son enfant, dont le bénévolat à l'école et la participation à des activités éducatives autres que les devoirs et les leçons. Ces résultats ont par la suite été confirmés auprès d'une population de parents d'élèves du primaire (Anderson & Minke, 2007) et ayant des troubles d'apprentissage (Good, 2001). Green, Walker, Hoover-Dempsey et Sandler (2007) ainsi que Waanders, Mendez et Downer (2007) précisent que le sentiment d'auto-efficacité permet principalement d'expliquer l'implication du parent dans l'éducation de son enfant à la maison (valorisation de l'école et de l'apprentissage, élaboration d'activités éducatives) versus l'implication à l'école (communication avec l'enseignant, participation aux activités scolaires). Hoover-Dempsey et Sandler (1995, in Green et al., 2007 ; 1997) ont raffiné leur modèle en affirmant que la perception que le parent a de son rôle dans l'éducation de son enfant, le sentiment d'auto-efficacité et les occasions de participation offertes par l'enfant et par l'enseignant sont des variables ayant un effet sur la décision du parent de s'impliquer ou non. Par la suite, d'autres éléments tels que les connaissances et habiletés du parent ainsi que les demandes des autres membres de la famille ou de l'employeur peuvent influencer les actions réellement entreprises par le parent (Hoover-Dempsey & Sandler, 1997). Par ailleurs, d'autres croyances des parents relativement au rôle du père et du rôle de la mère viendraient influencer la façon et l'intensité d'implication des parents (Gaunt, 2006).

L'enfant lui-même peut tenir un rôle dans l'investissement de ses parents à son égard. Ainsi, tant chez les enfants ayant un développement normal que chez ceux ayant des besoins spéciaux, les parents ont tendance à s'impliquer auprès des jeunes enfants, et à diminuer leur participation au fur et à mesure que l'enfant vieillit (Green et al., 2007 ; Spann, Kohler & Soenksen, 2003). Machida, Taylor et Kim (2002) concluent que le principal facteur d'influence de l'implication des mères à Head Start,

un programme de stimulation précoce pour les enfants d'âge préscolaire, est le tempérament difficile de l'enfant. Cette variable contribuerait à diminuer le sentiment d'auto-efficacité des mères, ce qui en retour affaiblirait l'implication de ces dernières. (Machida et al., 2002). Schwichtenberg et Poelmann (2007) rapportent que les mères d'enfants présentant le plus de symptômes d'autisme semblent s'impliquer davantage que les autres, bien que cette corrélation ne soit pas significative. À l'inverse, Konstantareas et Homatidis (1992) affirment que les parents d'enfants autistes sont moins portés à s'impliquer auprès de leur enfant que les parents d'enfants non handicapés ou ayant une déficience intellectuelle. Par contre, la sévérité des symptômes d'autisme ne corrèle pas de façon significative avec l'implication des parents. La présence d'épilepsie chez l'enfant entraîne par contre une plus grande participation. Benson et al. (2008) rapportent pour leur part qu'une forte implication des mères dans le milieu scolaire est associée à une faible présence de troubles de comportement chez l'enfant et à l'utilisation du langage verbal. L'absence d'autres difficultés chez les frères et sœurs serait également garante d'une plus grande implication (Benson et al., 2008). Il est à noter que les habiletés de l'enfant peuvent avoir une influence sur d'autres caractéristiques du parent. Gagnon (2003) affirme que plus le rythme d'apprentissage d'un enfant TSA recevant un programme de stimulation comportementale est élevé, plus le stress des deux parents diminue.

Des variables extérieures à la famille peuvent expliquer le degré d'implication parentale. Ainsi, 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, la présence d'occasions de participer à la vie scolaire serait nécessaire ; en effet, plus l'enseignant incite le parent à s'impliquer dans les devoirs de l'enfant et les activités de la classe, plus le parent est porté à y participer (Anderson & Minke, 2007). L'attitude d'ouverture ou de fermeture de l'enfant face à l'implication de son parent (p.ex, demander de l'aide, mentionner le désir de voir son parent participer à une activité spéciale) serait un élément influant (Green et al., 2007). Benson et al. (2008)

mentionnent qu'en milieu scolaire, la participation des parents d'enfants ayant un TSA est reliée au niveau de soutien et d'ouverture de la part du personnel du milieu scolaire.

1.5 Implication parentale et ICI

1.5.1 Formes d'implication

Peu d'études portent sur l'implication des parents dans le cadre de l'ICI. Pourtant, une majorité d'auteurs insistent sur l'importance d'impliquer les parents, certains afin d'augmenter le nombre d'heures d'intervention hebdomadaires et d'autres en vue de faciliter la généralisation des acquis (Lovaas, 1987 ; Magerotte & Rogé, 2004 ; Scott & Baldwin, 2005). Larsson (2003) mentionne qu'un parent peu impliqué, en plus d'amoinrir les progrès possibles de son enfant, risque de lui nuire, par exemple en agissant de façon incohérente avec le plan d'intervention mis en place par l'équipe de professionnels.

La participation en tant que co-thérapeute est la forme d'implication la plus fréquemment mentionnée dans les études sur l'ICI. Certaines ont en effet réussi à démontrer qu'un programme d'ICI appliqué par les parents permet d'améliorer le développement cognitif, langagier, social et adaptatif de l'enfant (Sallows & Graupner, 2005 ; Sheinkopf & Siegel, 1998 ; Smith, Buch & Gamby, 2000). Afin d'obtenir de tels résultats, ces parents doivent recevoir de la formation sous forme de lectures, d'enseignement, de jeux de rôles, d'exercices pratiques et de supervision de la part de professionnels. Smith et al. (2000) précisent toutefois que bien que les parents participant à leur étude appliquent correctement les procédures de l'ICI, ils n'arrivent pas à le faire de façon aussi constante que les éducateurs. Mudford et al. (2000) précisent également que les parents qui appliquent un programme d'ICI ne

parviennent pas toujours à reproduire les conditions recommandées par Lovaas (1987).

Par ailleurs, certains écrits indiquent que les parents devraient participer à la généralisation des apprentissages réalisés par les enfants durant la thérapie. Dès 1973, Lovaas, Koegel, Simmons et Long remarquent que les enfants qui sont placés en institution suite à une thérapie comportementale intensive régressent et perdent leurs acquis, alors que ceux qui retournent vivre auprès de leurs parents, qui ont préalablement reçu une formation sur l'intervention, maintiennent leurs apprentissages. Koegel, Glahn et Nieminen (1978) ont étudié la capacité des parents à généraliser efficacement. Ces chercheurs concluent qu'une formation portant uniquement sur les apprentissages à générer chez l'enfant est insuffisante ; une formation plus générale sur les procédures comportementales, c'est-à-dire sur la manipulation des antécédents et des conséquences dans le but de modifier un comportement, est nécessaire afin de rendre les parents aptes à généraliser les apprentissages faits par leur enfant à d'autres comportements. Crockett, Fleming, Doepke et Stevens (2007) ont pour leur part réussi à former deux mères à généraliser les progrès de leur enfant dans le cadre d'un programme d'ICI.

Outre la participation en tant que co-thérapeute et la généralisation des acquis, Lovaas et Buch (1997) indiquent qu'il est attendu de la part des parents qu'ils assistent aux rencontres de supervision et qu'ils appliquent les principes de l'ICI aussi souvent qu'ils le peuvent, sans toutefois préciser la façon de concrétiser ces suggestions. Bien que certaines formes d'implication en ICI soient suggérées par la recherche, aucune étude répertoriée ne s'est attardée à savoir de quelles façons les parents contribuent à l'intervention dans la vie de tous les jours.

1.5.2 Facteurs associés à l'implication en ICI

Une seule étude répertoriée s'est penchée sur les facteurs qui permettent de prédire l'implication parentale en intervention comportementale intensive (Solish & Perry, 2008). Cette étude a été menée auprès de 48 parents d'enfants TSA recevant des services d'ICI dans la province d'Ontario et ayant complété un questionnaire. Les résultats indiquent que l'âge de l'enfant au moment de débiter les services, le degré de fonctionnement de l'enfant, le sentiment d'auto-efficacité parentale, les connaissances du parent quant à l'ICI et la perception du parent par rapport à l'intervention sont les variables associées à l'implication parentale. Les variables parentales sont les plus fortement associées à l'implication ; parmi celles-ci, le sentiment d'auto-efficacité ressort comme étant le meilleur prédicteur de la participation des parents au programme d'ICI de leur enfant (Solish & Perry, 2008).

1.5.3 Caractéristiques de l'ICI pouvant nuire à l'implication

Toutes les données sur l'implication parentale générale ne peuvent s'appliquer à la situation de l'ICI. En effet, certaines caractéristiques propres à ce type d'intervention peuvent influencer négativement l'implication des pères et des mères. Par exemple, les parents doivent faire face à certains préjugés relatifs à l'intensité et aux exigences élevées des interventions comportementales (Kimball, 2002). Pour les parents qui choisissent de recevoir des services de la part de cliniques privées, les coûts peuvent devenir très élevés (Hobbs et al., 1995), sans compter qu'il est difficile de composer une équipe et de retenir les éducateurs durant plusieurs mois (Grindle, Kovshoff, Hastings & Remington, 2009 ; Johnson & Hastings, 2001). Dans le secteur public, les parents rapportent un manque de ressources et des difficultés de communication avec les autorités administratives (Johnson & Hastings, 2001). Le fait que l'intervention ait parfois lieu à la maison peut être perçu comme intrusif par certains parents (Grindle et al., 2009). D'autres auteurs mentionnent de la fatigue

chez les parents qui choisissent de s'impliquer plusieurs heures par semaine (Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). Williams et Wishart (2003) ajoutent que l'inconvénient lié aux interventions intensives le plus fréquemment rapporté est le manque de temps à consacrer au conjoint et aux autres enfants. Des conflits peuvent alors survenir avec ces derniers, qui se sentent délaissés (Grindle et al., 2009). Il est intéressant de noter que les parents qui prodiguent eux-mêmes le plus d'heures d'intervention précoce par semaine sont ceux qui souffrent le plus du manque de temps à accorder à leur famille, tandis que les parents prodiguant moins d'heures perçoivent davantage de bénéfices (Williams & Wishart, 2003). Il est donc possible que la participation des parents soit plus difficile à obtenir dans le cas de l'ICI que dans le cas d'autres types de programmes de stimulation. De plus, il est reconnu que les mères d'enfants TSA font face à un stress plus grand que les parents dont les enfants présentent d'autres types de difficultés (Hastings & Johnson, 2001 ; Moes, 1995 ; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007), ce qui peut interférer avec leur motivation et leur énergie disponible pour s'impliquer dans une intervention aussi exigeante que l'ICI. Granger, Desrivières-Pigeon, Sabourin et Forget (sous presse) observent par ailleurs que les mères qui implantent elles-mêmes l'ICI auprès de leur enfant peuvent vivre beaucoup de pression et de fatigue durant cette période. Une fois qu'elles arrêtent le programme, ces mères se déclarent soulagées et disent ne pas souhaiter revivre l'expérience. D'un autre côté, Remington et al. (2007) n'ont pas relevé d'effet négatif pour les parents suite à l'implantation de l'ICI. De même, Smith et al. (2000) affirment que les parents conservent un niveau de stress normal pendant et après l'implantation du programme d'ICI de leur enfant. Il est donc difficile d'affirmer hors de tout doute si l'ICI affecte ou non les parents d'enfants ayant un TSA, et si oui quelle serait la nature de cet effet.

1.6 Objectifs

En somme, bien que l'importance d'impliquer les parents au sein de l'ICI ne fasse aucun doute, peu d'informations sont disponibles. Aucune n'étude n'a cherché à documenter les formes d'implication adoptées par les parents au quotidien. De plus, une seule étude s'est penchée sur les prédicteurs de l'implication parentale dans un contexte d'ICI. Cette étude a été effectuée dans la province d'Ontario, où la situation de l'ICI est différente du Québec. Notamment, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario (2006) recommande un nombre d'heures d'intervention hebdomadaires variant entre 20 et 40 ; il prévoit un programme de formation sur l'ICI pour les parents ; et il offre du financement aux parents qui choisissent d'obtenir des services d'ICI en milieu privé plutôt que par le biais du système public. Plusieurs études ont porté sur l'implication parentale dans d'autres contextes, mais l'ICI représente une situation particulière qui ne peut se comparer au milieu scolaire ou à d'autres programmes d'intervention. Finalement, peu d'études font la distinction entre l'implication des mères et celles des pères, alors que plusieurs données portent à penser que des différences peuvent exister.

Cette étude se veut exploratoire et comporte trois objectifs. Dans un premier temps, elle vise à dresser un portrait des formes d'implication adoptées par les parents dont l'enfant reçoit des services d'ICI au Québec. Le deuxième objectif consiste à identifier les facteurs associés à une implication parentale élevée parmi les suivants : caractéristiques socio-démographiques du parent ; caractéristiques de l'intervention ; niveau de détresse parentale ; sentiment d'auto-efficacité parentale, et sévérité du TSA de l'enfant. Le troisième objectif de cette étude est de documenter les différences entre les mères et les pères sur le plan de leur implication et des facteurs qui y sont associés.

Le chapitre suivant consiste en une ébauche d'article présentant l'étude réalisée afin d'atteindre ces objectifs.

CHAPITRE II

ARTICLE :

« LES FORMES D'IMPLICATION MATERNELLE ET PATERNELLE ET LES
FACTEURS QUI Y SONT ASSOCIÉS EN CONTEXTE D'INTERVENTION
COMPORTEMENTALE INTENSIVE »

Résumé

Depuis 2003, les Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec ont l'obligation d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de moins de six ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Bien que l'implication des parents dans ce type d'intervention soit recommandée, peu d'études documentent cette réalité. Cette étude vise à identifier les formes que peut prendre cette implication ainsi que les facteurs qui y sont associés, en distinguant la perception des mères de celle des pères. Un échantillon de 133 parents a accepté de répondre à un questionnaire qui leur a été transmis par l'intermédiaire de leur CRDITED, d'une clinique privée ou d'une association de parents. Les résultats démontrent que les parents adoptent des formes d'implication plus variées que celles présentés dans la littérature scientifique et que les mères sont plus impliquées que les pères. Plusieurs facteurs associés sont identifiés, dont certaines caractéristiques de l'ICI. L'effet de ces différents facteurs peut varier selon le sexe.

Abstract

Since 2003, the Rehabilitation Center in intellectual disabilities and pervasive developmental disorders (CRDITED) are required to provide intensive behavioral intervention (IBI) to children under six years old with an autism spectrum disorder diagnosis (ASD). Although parents' involvement is recommended, few studies have focused on this aspect. This study aims to identify which forms parental involvement may take and which factors are associated with a stronger involvement, while distinguishing mothers' and fathers' reality. A sample of 133 parents completed a questionnaire they received from their CRDITED, a private clinic or a parents' association. The results show that forms of involvement adopted by parents differ from those presented in the scientific literature and that mothers are more involved than fathers. Factors associated with a strong involvement are identified, including some features of the IBI. The effect of these factors can vary by sex.

2.1 Contexte théorique

Depuis quelques années, l'intervention précoce est en plein essor pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) afin de pallier les lacunes sur le plan de la socialisation, de la communication, et du comportement. L'ensemble des programmes de stimulation préscolaires partagent un point en commun qui constitue une valeur ajoutée : l'implication des parents (Lovaas, 1987 ; Greenspan & Wieder, 1999). Des études ont démontré que les personnes ayant un retard de développement retirent des bénéfices de l'implication de leurs parents : plan d'intervention mieux adapté à l'enfant (Wood, 1995), généralisation des acquis au quotidien (Moes & Frea, 2002) et progrès important suite à un programme d'intervention précoce intensive (Sallows & Graupner, 2005; Sheinkopf & Siegel, 1998 ; Solomon, Necheles, Ferch & Bruckman, 2007). La présente étude porte sur le cas de l'intervention comportementale intensive (ICI), qui est depuis 2003 l'intervention privilégiée par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec pour les enfants âgés de moins de six ans et ayant un diagnostic de TSA (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Bien que la participation des parents soit souhaitable, aucune donnée ne permet jusqu'à présent de préciser les formes d'implication adoptées par les mères et les pères d'enfants ayant un TSA, ni de faire ressortir les facteurs qui sont associés à une plus grande implication. Les objectifs de cette étude sont d'identifier les facteurs associés à l'implication parentale en ICI chez les mères et chez les pères d'enfants ayant un TSA ainsi que de déterminer les différences dans les formes d'implication adoptées par chacun.

2.1.1 Intervention comportementale intensive

L'ICI, créée à l'origine par Lovaas (1981, 1987), s'inspire directement des principes du conditionnement opérant et de l'analyse appliquée du comportement.

L'enseignement par séquence définie est privilégié, c'est-à-dire que l'intervenant fait une demande à l'enfant (stimulus direct), qui émet en retour une réponse, qui est renforcée ou non par l'intervenant. Les intervenants travaillent selon un ratio de un adulte pour un enfant (1 :1) pour une durée variant entre 20 et 40 heures par semaine (Lovaas, 1987). L'intervention doit être mise en place le plus tôt possible, idéalement autour de l'âge de deux ans, de façon à ce que l'enfant puisse en bénéficier entre deux et quatre ans avant l'entrée scolaire (Lovaas, 2003). Selon les établissements et les préférences du parent, l'intervention peut se dérouler à la maison ou dans un autre milieu, par exemple la garderie ou encore au CRDITED (Beaurivage, communication personnelle, 2006 ; Love, Carr, Almason & Petursdotti, 2009 ; Perry et al., 2008). Le nombre d'intervenants peut varier (Reichow & Wolery, 2009 ; Service des communications du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, 2009). Des études américaines et anglaises ont démontré l'efficacité de l'ICI en regard du développement des habiletés cognitives, langagières, adaptatives et sociales des enfants ayant un TSA (Cohen, Amerine-Dickens & Smith, 2006 ; Lovaas, 1987 ; Makrygianni & Reed, 2010 ; Sallows & Graupner, 2005).

2.1.2 Implication parentale en contexte d'ICI

Une majorité d'auteurs insistent sur l'importance d'impliquer les parents dans le programme d'ICI de leur enfant, afin d'augmenter le nombre d'heures d'intervention hebdomadaires et de faciliter la généralisation des acquis (Hayward, Gale & Eikeseth, 2009 ; Lovaas, 1987 ; Magerotte & Rogé, 2004 ; National Research Council, 2001). Le rôle le plus fréquemment attribué au parent est celui d'éducateur auprès de son propre enfant. Des études ont en effet démontré qu'un programme d'ICI appliqué en tout ou en partie par les parents engendre des progrès significatifs chez l'enfant (Anan, Warner, McGillivray, Chong & Hines, 2009 ; Sallows & Graupner, 2005 ; Sheinkopf & Siegel, 1998 ; Smith, Buch & Gamby, 2000). Par ailleurs, on s'attend à ce que les parents généralisent les apprentissages réalisés par

les enfants durant la thérapie. Dès 1973, Lovaas, Koegel, Simmons et Long remarquent que les enfants qui sont placés en institution suite à une thérapie comportementale intensive régressent et perdent leurs acquis, alors que ceux qui retournent vivre auprès de leurs parents, qui ont reçu une formation préalable sur l'intervention, maintiennent leurs apprentissages. Lovaas et Buch (1997) indiquent qu'il est attendu de la part des parents qu'ils assistent aux rencontres de supervision et qu'ils appliquent les principes de l'ICI aussi souvent qu'ils le peuvent, sans toutefois préciser la façon de concrétiser ces suggestions. Par ailleurs, une étude exploratoire réalisée au Québec en 2007 (Granger, des Rivières, Sabourin & Forget, sous presse) a permis de faire ressortir d'autres formes d'implication, telles l'aide apportée aux intervenantes, la transmission d'informations aux personnes impliquées auprès de l'enfant et la supervision du personnel éducateur.

Tous les parents ne s'impliquent cependant pas de la même façon et à la même fréquence. En raison de l'intensité de l'intervention, ceux-ci doivent faire face à diverses difficultés auxquelles les parents d'enfants présentant d'autres types de problématiques ne sont pas confrontés. Premièrement, l'intensité de l'intervention nécessite un nombre élevé d'éducateurs ; le recrutement ainsi que le roulement élevé du personnel est vécu difficilement par les parents (Grindle, Kovshoff, Hastings & Remington, 2009 ; Johnson & Hastings, 2001). Le fait que l'ICI ait souvent lieu à la maison peut également être perçu comme intrusif (Grindle et al., 2009), contrairement à d'autres interventions qui ont lieu dans une clinique, un hôpital ou une école. L'ICI, comme d'autres types de services nécessitant un nombre élevé d'heures d'intervention hebdomadaire, peut engendrer une fatigue chez les parents (Granger, des Rivières, Sabourin & Forget, soumis ; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). Le fait de consacrer plusieurs heures par semaine à l'enfant TSA peut susciter des conflits avec les frères et sœurs, lesquels reçoivent moins d'attention (Grindle et al., 2009). Enfin, il a été démontré que les parents d'enfants autistes subissent un niveau de stress plus élevé que celui rapporté par les parents d'enfants présentant un

autre type d'handicap (Hastings & Johnson, 2001 ; Moes, 1995 ; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007), ce qui pourrait interférer avec l'implication du parent.

À notre connaissance, une seule étude s'est attardée aux facteurs reliés à l'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (Solish & Perry, 2008). Quarante-huit parents d'enfants TSA recevant des services d'ICI dans la province d'Ontario ont répondu à un questionnaire portant sur leur implication. Les résultats indiquent que les parents les plus impliqués sont ceux dont l'enfant était plus jeune au moment de débiter le programme et au moment de répondre au questionnaire ; dont l'enfant se situe à un niveau de développement plus élevé ; qui présentent un fort sentiment d'auto-efficacité parental ; qui ont une perception positive de l'ICI ; et qui ont un niveau de connaissances élevée par rapport à l'autisme et à l'ICI. Les variables liées aux parents sont les plus fortement associées à l'implication ; parmi celles-ci, le sentiment d'auto-efficacité ressort comme étant le meilleur prédicteur de la participation des parents au programme d'ICI de leur enfant (Solish & Perry, 2008). L'échantillon était surtout constitué de mères ; aucune distinction n'était donc possible selon le sexe.

2.1.3 Facteurs associés à l'implication des parents d'enfants typiques ou présentant d'autres types de difficultés

Si les études sur les facteurs liés à l'implication en ICI sont rares, elles sont nombreuses dans la littérature portant sur d'autres problématiques, telles la réussite scolaire générale, les enfants ayant des difficultés de comportement ou ceux présentant une déficience intellectuelle. Ces études rapportent plusieurs facteurs, parfois différents de ceux identifiés par Solish et Perry (2008), qui peuvent avoir un effet sur l'implication parentale.

Sur le plan familial, les variables suivantes ressortent comme étant associées à une grande implication parentale : un niveau de scolarité élevé des parents (Gavidia-Payne & Stoneman, 1997 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994 ; Lowitzer, 1989 ; Suizzo & Stapleton, 2007 ; Useem, 1992), le fait de vivre en couple (Arnold, Zeljo, Doctoroff & Ortiz, 2008), une forte satisfaction conjugale (Grolnick & Slowiaczek, 1994), un fonctionnement familial harmonieux (Lowitzer, 1989) et la présence de soutien social (Benson et al., 2008 ; Waanders, Mendez & Downer, 2007). La situation financière a un effet variable selon les études, certaines indiquant qu'une situation aisée favorise l'implication (Benson et al., 2008 ; Gavidia-Payne & Stoneman, 1997 ; Waanders et al., 2007), tandis que dans d'autres cas les familles au revenu le plus faible semblent être les plus impliquées (Bloomquist, Horowitz, August, Lee, Realmuto & Klimes-Dougan, 2009).

Les caractéristiques personnelles des parents seraient reliées à leur tendance à s'impliquer ou non auprès de leur enfant, comme par exemple des idées traditionnelles relativement au rôle du père et du rôle de la mère (Gaunt, 2006) et de bonnes habiletés de gestion du stress (Gavidia-Payne et Stoneman, 1997). Un fort sentiment d'auto-efficacité, qui réfère aux croyances qu'un individu a de ses propres habiletés dans divers domaines et qui influence les comportements ultérieurs de cet individu (Bandura, 2003), est associé à une implication parentale élevée (Anderson & Minke, 2007 ; Green, Walker, Hoover-Dempsey & Sandler, 2007 ; Hoover-Dempsey, Bassler & Brissie, 1992 ; Waanders et al., 2007). Ces études portent cependant sur les parents en général et ne distinguent pas les résultats des mères de ceux des pères. La perception qu'a le parent de sa relation avec l'enfant influence la tendance à l'implication. Bloomquist et al. (2009) indiquent que plus les parents éprouvent de la frustration lorsqu'ils pensent à leur relation avec leur enfant, plus ils sont portés à participer à un programme de développement des habiletés parentales. Ce facteur peut toutefois avoir l'effet inverse : Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin & Forget (sous presse) soulignent que le choc du diagnostic peut pousser certaines mères

d'enfants ayant un TSA au découragement, ce qui nuit à leur implication dans le programme d'ICI.

Certains éléments propres à l'enfant lui-même peuvent influencer l'implication de ses parents. Chez les enfants d'âge scolaire, plus l'enfant est jeune, plus l'implication des parents serait grande (Green et al., 2007 ; Spann, Kohler & Soenksen, 2003). Machida, Taylor et Kim (2002) rapportent que le tempérament de l'enfant a un rôle à jouer dans le cadre du programme d'intervention Head Start. Les parents sont moins portés à appliquer les activités à la maison lorsque l'enfant est perçu comme étant plus difficile. Dans le cas des enfants ayant un TSA, il semble que les enfants moins sévèrement atteints, ayant par exemple un rythme d'apprentissage plus élevé et ayant développé le langage, bénéficient d'une plus grande implication des parents (Benson et al., 2008 ; Gagnon, 2003). Ces données ne font pas l'unanimité, certains chercheurs ayant observé la tendance inverse (Schwichtenberg & Poelmann, 2007) ou une absence de relation entre la sévérité des symptômes et la participation des parents (Konstantareas & Homatidis, 1992). La présence de difficultés chez les frères et sœurs pourrait par ailleurs rendre l'implication plus difficile (Benson et al., 2008).

Des variables extérieures à la famille peuvent expliquer le degré d'implication parentale. En milieu scolaire ordinaire, plus la relation entre le parent et l'enseignant est positive, plus il tend à s'impliquer activement dans l'éducation de son enfant (Waanders et al., 2007). La présence d'occasions de participer à la vie scolaire inciterait le parent à s'impliquer dans les devoirs de l'enfant et les activités de la classe (Anderson & Minke, 2007). Chez les enfants plus âgés, l'ouverture du jeune face à l'implication du parent serait également un élément influent ; ainsi, un enfant qui demande de l'aide à son parent ou qui invite ce dernier à participer à certaines activités suscite une implication plus importante (Green et al., 2007). Diverses caractéristiques des intervenants appliquant un programme destiné aux enfants en

difficulté de comportement peuvent jouer sur la participation des parents : ainsi, Bloomquist et al. (2009) mentionnent que les éducateurs ayant une vaste expérience clinique et moins d'années de scolarité semblent inciter davantage les parents à s'impliquer. Selon les mêmes auteurs, des traits de personnalité tels qu'un haut niveau d'extraversion peuvent favoriser la participation des parents (Bloomquist et al. 2009). Benson et al. (2008) confirment que chez les enfants ayant un TSA et fréquentant le milieu scolaire, la participation des parents est reliée au niveau de soutien et d'ouverture de la part du personnel du milieu scolaire.

2.1.4 Différences selon le sexe

Peu d'études parmi celles mentionnées tiennent compte des différences entre les hommes et les femmes. La majorité de ces études portent exclusivement sur les mères (Benson et al., 2008 ; Machida et al., 2002 ; Suizzo & Stapleton, 2007 ; Useem, 1992). D'autres études dont l'échantillon inclut un nombre limité de pères présentent les résultats des deux sexes ensemble et parlent d'implication du parent en général (Arnold et al., 2008 ; Green, 2007 ; Hoover-Dempsey et al., 1992 ; Waanders et al., 2007).

Or, il existe des différences entre l'implication des mères et celles des pères. Plusieurs études ont démontré par le passé que les mères sont plus impliquées que les pères en ce qui a trait aux soins à donner aux enfants et à leur éducation (Coltrane, 2000 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994 ; Yeung, Sandberg, Davis-Kean & Hofferth, 2001). Cette situation est observée dans diverses cultures (Hossain & Anziano, 2008 ; Ozgun & Honig, 2005) et chez les parents d'enfants présentant des troubles de développement (Roach , Orsmond & Barratt, 1999). Olsson et Hwang (2006) précisent que les mères sont davantage portées que les pères à quitter leur emploi ou à réduire leurs heures de travail pour prendre soin d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Des différences existent également en regard du type de tâche. Des

études rapportent que contrairement aux mères, les pères négligent certaines activités, comme par exemple celles de nature scolaire et en favorisent d'autres, notamment les jeux (Hossain & Anziano, 2008 ; Ozgun & Honig, 2005 ; Yeung et al., 2001).

En ce qui a trait aux facteurs associés à l'implication, des auteurs rapportent des résultats différents lorsque les pères et les mères sont analysés séparément. Une étude réalisée par Lowitzer en 1989 indique que le statut d'emploi des mères n'a pas d'effet sur leur implication dans un programme de stimulation précoce, alors que chez les pères, plus le statut d'emploi est élevé, plus le niveau d'implication l'est également. Grolnick et Slowiaczech (1994) rapportent que les pères qui vivent en couple avec la mère de leur enfant sont davantage portés à s'impliquer sur le plan personnel (p.ex., s'intéresser à ce que l'enfant fait à l'école), ce qui n'est pas le cas chez les mères. De même, les pères ayant un niveau d'éducation élevé manifestent davantage d'implication comportementale (p.ex., interagir avec le personnel de l'école), un lien qui n'apparaît pas chez les mères. Gavidia-Payne et Stoneman (1997) identifient des différences à l'intérieur de modèles prédicteurs en regard de l'implication maternelle et paternelle dans un programme d'intervention pour enfants handicapés d'âge préscolaire. Le stress, le soutien social et le fonctionnement familial ont une influence moins importante chez les pères comparativement aux mères. Wood et Repetti (2004) précisent que les pères qui s'impliquent le plus par rapport aux soins sont ceux dont la conjointe travaille le plus ; du côté des mères, ce sont celles qui travaillent le moins qui se montrent davantage impliquées. De plus, les pères seraient davantage impliqués lorsque le cadet de la famille est plus âgé, alors que l'effet inverse est observé chez les mères.

2.2 Objectifs

Des études ont donc par le passé cherché à identifier les facteurs prédicteurs de l'implication chez les parents. Toutefois, une seule étude répertoriée (Solish & Perry, 2008) porte sur la situation de l'ICI. De plus, aucune des caractéristiques de l'ICI, comme par exemple le nombre d'heures ou encore le lieu de l'intervention, n'est étudiée dans le cadre de cette recherche ; pourtant, l'ICI comporte plusieurs particularités qui ne se retrouvent pas dans d'autres types d'interventions précoces. Ces particularités peuvent causer certains inconvénients pour les familles, ce qui pourrait donc nuire à l'implication des parents. De plus, l'étude de Solish et Perry (2008), comme plusieurs études portant sur l'implication parentale, ne fait pas de distinction entre la participation des mères et des pères, ni sur le plan des formes, ni sur le plan des facteurs prédicteurs. Finalement, bien que des auteurs insistent sur l'importance de l'implication parentale en ICI, aucune étude n'a documenté les formes mises en pratique par les parents au quotidien.

Dans un premier temps, cette étude vise à décrire les formes d'implication adoptées par les parents québécois en contexte d'intervention comportementale intensive.

Le deuxième objectif est d'identifier les facteurs associés à l'implication parentale. Les facteurs mentionnés dans la littérature scientifique sur l'implication parentale sont ici repris, en plus de certains aspects de l'ICI qui pourraient avoir une influence sur la participation des parents. Les facteurs étudiés comprennent les caractéristiques socio-démographiques de la famille, les caractéristiques personnelles du parent, les caractéristiques de l'enfant et les caractéristiques de l'ICI.

Le troisième objectif de cette étude est de documenter les différences entre les mères et les pères sur le plan de leur implication et des facteurs qui y sont associés.

2.3 Méthode

2.3.1 *Participants*

Les CRDITED du Québec, au nombre de 20 (excluant les CSSS qui y sont rattachés), ont été invités à participer à cette étude ; de ce nombre, 14 établissements ont accepté d'acheminer les questionnaires aux familles inscrites au service d'ICI. Trois associations de parents et cinq cliniques privées offrant des services d'ICI participent également à l'étude. Ces cliniques sont situées dans la grande région de Montréal ; suite à la consultation du répertoire des services de la Fédération Québécoise des CRDITED (2009), aucun service semblable n'a pu être répertorié ailleurs au Québec. Chacun des établissements participants a reçu une série d'enveloppes à remettre aux parents de l'une des deux façons suivantes : par la poste, en utilisant les enveloppes pré-affranchies fournies, ou en remettant les documents aux parents en mains propres par l'intermédiaire des éducateurs ou des superviseurs. Le père et la mère d'un même enfant recevaient chacun leur propre version du questionnaire. Les enveloppes contenaient un questionnaire, un formulaire de consentement, une lettre de présentation de l'étude ainsi qu'une enveloppe de retour pré-affranchie. Dans le cas des associations de parents, une annonce était affichée sur le site internet de l'organisation et sur les babillards de leurs locaux. Les parents intéressés à participer à l'étude étaient invités à contacter l'équipe de recherche afin qu'un questionnaire leur soit envoyé.

Cent quatre-vingt parents au total participent au projet de recherche. Tous les participants devaient être le parent d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et recevant des services d'intervention comportementale intensive depuis au moins trois mois. Dans le cas des familles où plus d'un enfant recevaient de l'ICI, le parent avait comme instruction de ne répondre qu'une seule fois, en ayant en tête l'enfant le plus âgé. Quarante-cinq parents sont exclus car

l'enfant ne recevait pas ou ne recevait plus de service au moment où le questionnaire a été reçu ; deux autres l'ont été car l'enfant présentait un diagnostic ne faisant pas partie des troubles du spectre de l'autisme. L'échantillon final comporte 133 parents et constitue un échantillon par volontariat (Laurencelle, 2005). Il est constitué à 63% de mères (N = 84) et à 38% de pères (N = 49).

L'âge moyen des parents ayant participé à cette étude est de trente-sept ans. La plupart des répondants sont nés au Canada (85%), ont le français comme langue maternelle (76%) et vivent en couple (95%). Dans 88% des cas, il s'agit de l'autre parent naturel de l'enfant. Les familles comptent en moyenne deux enfants. Des informations supplémentaires sur les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau 1. Notons que les participants de cette étude sont plus nombreux à avoir un diplôme d'études collégiales ou universitaires, sont plus nombreux à occuper un emploi et ont un revenu plus élevé que la moyenne des québécois (Statistiques Canada, 2006).

Insérer tableau 1 ici

L'enfant ayant un diagnostic de TSA est généralement un garçon (83%) et âgé en moyenne de quatre ans cinq mois. La plupart reçoivent les services d'ICI de la part d'un CRDITED (74%). Le tableau 2 présente les lieux où l'intervention a lieu.

Insérer tableau 2 ici

2.3.2 Instruments de mesure

2.3.2.1 *Questionnaire socio-démographique*¹. Le questionnaire socio-démographique a été rédigé pour les besoins de cette étude. Les énoncés réfèrent à

¹ Dans le questionnaire de l'annexe F : #1-2 (p.103) ; #11 (p.106) ; #86-90 (p.129).

l'âge du répondant, à la région du Québec où il demeure, à son pays d'origine, à son revenu personnel brut, à son niveau d'études, à son statut d'emploi, à son statut civil et au nombre d'enfants à sa charge.

2.3.2.2 *Questionnaire sur les caractéristiques de l'ICI*². Il n'existe pas, à ce jour, de questionnaire permettant de cibler les caractéristiques du programme d'ICI suivi par un enfant. Un questionnaire a été construit à cet effet afin d'obtenir des informations sur les caractéristiques du service reçu. Les énoncés portent sur : l'âge de l'enfant au moment de débiter le programme ; le type d'établissement prodiguant l'ICI (centre de réadaptation, clinique privée, intervenant autonome, etc.), le nombre d'heures d'ICI reçues par l'enfant chaque semaine, les lieux de l'intervention, le nombre d'intervenants travaillant avec l'enfant et les autres services reçus.

2.3.2.3 *Mesure des symptômes de trouble du spectre de l'autisme*³. La présence des symptômes de trouble du spectre de l'autisme de l'enfant est évaluée à l'aide de l'*Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam (Gilliam Autism Rating Scale [GARS])* (Gilliam, 1995). Cet instrument peut être complété autant par les parents de l'enfant que par des éducateurs ou des professionnels et permet d'évaluer des individus âgés de 3 à 22 ans. Pour les besoins de la présente étude, seules les sous-échelles « comportements stéréotypés » et « interaction sociale » sont utilisées. La sous-échelle « communication » a été exclue car, au moment de procéder aux analyses, nous avons constaté qu'elle ne permettait pas aux parents de rapporter de façon adéquate les difficultés langagières de leur enfant lorsque celui-ci n'utilise que quelques mots. En effet, ces enfants ne commettant pas certaines erreurs typiques (par exemple, des inversions de pronoms), ils obtiennent alors un score plus bas indiquant une faible probabilité d'autisme. Afin d'évaluer le niveau de langage de l'enfant, une question à choix multiples ajoutée au questionnaire est plutôt utilisée. Les parents

² Dans le questionnaire de l'annexe F : #55-59 (p.120-121).

³ Dans le questionnaire de l'annexe F : #51-53 (p.117-119).

doivent alors indiquer si l'enfant communique à l'aide de courtes phrases, de mots isolés, de geste, de pictogrammes, ou s'il ne communique pas du tout. Pour chaque énoncé du GARS, le répondant doit indiquer à quelle fréquence le comportement décrit est émis par l'enfant à l'aide d'une échelle de Likert en quatre points. La somme des réponses à chaque énoncé est convertie en un score pondéré pour chacune des sous-échelles. En ce qui a trait à la consistance interne, l'alpha de Cronbach est de 0,90 pour l'échelle des comportements stéréotypés, de 0,89 pour l'échelle de communication et de 0,93 pour l'échelle d'interaction sociale (Gilliam, 1995). Du point de vue de la validité de l'instrument, Gilliam (1995) indique que les énoncés sont discriminatifs et que les scores obtenus aux sous-échelles du questionnaire permettent de distinguer les enfants présentant un TSA du reste de la population. Les propriétés psychométriques de l'instrument sont considérées satisfaisantes (Gilliam, 1995).

2.3.2.4 *Mesure de la détresse parentale*⁴. La traduction francophone de l'*Edinburgh Postnatal Depression Scale* (EPDS) (Cox et al., 1987) a été utilisée afin de mesurer le niveau de détresse des parents. Originellement conçu dans le but de dépister la dépression post-partum chez les mères, cet instrument peut également être utilisé afin d'identifier des symptômes de dépression chez la population générale (Cox, Chapman, Murray & Jones, 1996 ; Edmondson, Psychogiou, Vlachos, Netsi & Ramchandani, 2010). L'instrument comporte dix énoncés et le répondant doit indiquer, sur une échelle de Likert en quatre points, son degré d'accord avec l'énoncé présenté. La version francophone de l'EPDS présente une bonne consistance interne, avec un alpha de Cronbach de 0,76, ainsi qu'une bonne fidélité test-retest (0,918) (Guedeney & Fermanian, 1998).

⁴ Dans le questionnaire de l'annexe F : #36-45 (p.113-115).

2.3.2.5 *Mesure du sentiment d'auto-efficacité*⁵. Certains énoncés du *Questionnaire sur les croyances parentales et le sentiment d'auto-efficacité comme parent* (Bouffard, Dubuc & Vezeau, 1996) ont servi à déterminer le niveau du sentiment d'auto-efficacité personnelle des parents. Puisque ce test vise des parents d'enfants d'âge scolaire, certains énoncés sont laissés de côté puisqu'ils ne sont pas adaptés à l'ICI. Au total, sept énoncés ont été retenus. Le questionnaire consiste en une série d'énoncés avec lesquels le parent doit indiquer son accord ou son désaccord à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points. Un score global est calculé en additionnant les points attribués par les répondants à chacun des énoncés. La consistance interne de l'instrument original est de 0,76 (Bouffard et al., 1996). Afin d'évaluer la consistance interne des sept énoncés utilisés dans le cadre de cette étude, l'alpha de Cronbach a été calculé à partir de notre échantillon. Le résultat est de 0,73, ce qui est considéré comme une mesure acceptable et pratiquement identique à l'indice de l'instrument original.

2.3.2.6 *Questionnaire d'implication parentale en ICI*⁶. La mesure d'implication parentale est inspirée du *Parent Involvement in IBI Questionnaire* (Solish & Perry, 2008). À l'origine, cet instrument a été élaboré pour le contexte particulier des programmes d'ICI à partir de la littérature scientifique disponible et après consultation de directeurs cliniques de programmes d'ICI et de thérapeutes expérimentés. L'instrument a été évalué auprès de quelques parents d'enfants ayant un TSA de la province de l'Ontario (Solish & Perry, 2008). La version utilisée dans le cadre de cette recherche est composée de questions portant sur la fréquence à laquelle les parents participent aux séances d'ICI, interagissent avec les intervenants du service, généralisent les acquis de l'enfant au quotidien, appliquent eux-mêmes le programme d'ICI, participent aux rencontres de supervision et s'ils ont déjà participé

⁵ Dans le questionnaire de l'annexe F : #50 (p.116)

⁶ Dans le questionnaire de l'annexe F : #73 (p.125) ; #77-81 (p.127).

à une formation sur l'ICI. L'ensemble des questions constituant le questionnaire sont présentées plus en détail dans le tableau 3.

Insérer le tableau 3 ici

La réponse aux énoncés consiste en une échelle de Likert en cinq points, sauf pour les énoncés portant sur le fait d'avoir suivi une formation sur l'ICI et de participer aux supervisions. Pour l'énoncé sur la formation, les répondants devaient indiquer s'ils ont reçu une formation ou non. Les parents répondaient à l'énoncé sur la supervision par une échelle de Likert en quatre points, mais elle a par la suite été recodée afin d'indiquer uniquement si le parent assiste aux supervisions ou non. Un score global d'implication a également été calculé en additionnant le score obtenu aux six questions suivantes : communication avec les éducatrices, observation des séances, lecture du matériel et exercices, coaching par les éducatrices, généralisation des apprentissages et faire des séances d'ICI. Les énoncés portant sur la formation et les supervisions n'ont pas été inclus dans le score global puisque l'opportunité d'adopter ces rôles ne se présente pas de façon aussi fréquente que les autres formes d'implication. Plus le score global est élevé, plus le parent est considéré comme étant impliqué.

L'échelle d'implication parentale de Solish et Perry (2008) présente une consistance interne minimalement satisfaisante, avec un alpha de Cronbach de 0,66. La version de la présente étude a un alpha de Cronbach comparable de 0,72.

2.3.3 Procédure

Un pré-test a d'abord été effectué auprès de quatre mères et deux pères d'enfants ayant reçu des services d'ICI au cours des deux dernières années. Ces

parents ont pu donner leurs commentaires quant à la clarté et la pertinence des questions qui leur ont été présentées. Leurs commentaires ont été intégrés à la version finale afin de rendre le questionnaire le plus simple possible pour les répondants. Une version anglophone du questionnaire a par la suite été créée afin de répondre aux besoins des nombreuses familles anglophones sollicitées. La traduction a été effectuée par les responsables de l'étude, puis révisée par un traducteur professionnel. Il est à noter que le même questionnaire était remis aux mères et aux pères.

Les envois ont été effectués entre le mois de mars 2009 et de juin 2010. Les établissements participants avaient la responsabilité de s'assurer que les questionnaires étaient bien remis aux parents. Un mois après le premier envoi, l'équipe de recherche fait parvenir une lettre de relance à chaque parent. Cette lettre visait dans un premier temps à remercier ceux qui avaient retourné leur questionnaire pour leur participation, mais également à rappeler à ceux qui auraient omis de retourner leur questionnaire qu'il leur était encore possible de le faire. Dans l'éventualité où les parents n'avaient plus le questionnaire en leur possession, ils étaient invités à contacter un membre de l'équipe de recherche afin d'en obtenir une nouvelle copie. Lors des dernières mesures de relance, une seconde copie du questionnaire étaient envoyée à tous les parents. La possibilité de répondre aux questions par entrevue téléphonique était également offerte.

Il est à noter qu'il n'est pas possible de vérifier de façon formelle si les questionnaires envoyés aux établissements concernés ont tous bien été remis aux parents. Dans un tel contexte, et compte tenu qu'une partie du recrutement a eu lieu par affichage sur des babillards et sur des sites internet, il n'est pas possible de connaître avec exactitude le nombre de parents sollicités, aussi le taux de réponse n'est pas calculé. Notons néanmoins qu'approximativement 800 questionnaires ont été remis aux divers établissements participants.

2.4 Résultats

Cette section débute avec un résumé des analyses statistiques effectuées. La description des différentes formes d'implication adoptées par les mères et par les pères est ensuite présentée, de même que l'analyse des divergences entre les deux sexes. Par la suite, les liens entre les divers facteurs étudiés et le score global d'implication des mères, puis des pères sont expliqués. La dernière partie décortique les relations entre les divers facteurs associés et chacune des formes d'implication, pour chacun des deux sexes.

2.4.1 Analyses statistiques

Les réponses aux questionnaires ont été entrées dans une base de données SPSS au fur et à mesure de leur réception. La base de données a par la suite été révisée afin de s'assurer que les réponses inscrites dans les questionnaires correspondaient bien à celles entrées dans l'ordinateur. Pour les analyses descriptives des formes d'implication adoptées par les parents, les réponses à chacune des questions ont été recodées de façon dichotomique : les données indiquent si le parent adopte ou non chacune des formes, sans tenir compte de la fréquence. Des analyses Chi-carré ont ensuite été effectuées afin de déterminer si des différences significatives existent entre les formes adoptées par les mères et par les pères.

Pour l'analyse des facteurs associés à l'implication, un score global d'implication a été créé en additionnant les réponses des parents aux six énoncés du *Questionnaire d'implication parentale en ICI* faisant référence à des formes d'implication hebdomadaire (communication, observation, lecture et exercices, coaching, généralisation et séances d'ICI). Des corrélations de Pearson et des tests t ont permis d'identifier les facteurs associés à l'implication. Les résultats des mères et des pères ont été traités individuellement.

Par la suite, les mêmes facteurs ont été mis en relation avec chacun des six énoncés formant le score global d'implication. Les réponses originales des parents, suivant l'échelle de Likert de 1 à 5, ont été utilisées. Des corrélations de Pearson et des tests *t* ont permis d'identifier quels facteurs sont associés à chacune de ces formes. Des analyses ont également été effectuées pour les énoncés portant sur la formation et la présence aux supervisions. Puisque ces énoncés sont dichotomiques, des tests *t* et des Chi-carré ont été produits afin d'identifier les facteurs associés. Les résultats des mères et des pères sont présentés séparément.

2.4.2 Description des formes d'implication

Le tableau 4 permet de constater que tant les mères que les pères affichent des taux d'implication supérieurs à 50% pour la majorité des formes d'implication étudiées, sauf dans le cas de la formation et de la tenue de séances d'ICI structurées. Chez les mères, les formes les plus fréquentes sont la communication avec les éducatrices, la généralisation des acquis et la lecture du matériel/application des exercices. Plus de 90% des répondantes disent adopter ces formes d'implication de temps à autre. Les formes moins mentionnées sont de suivre une formation sur l'ICI, d'appliquer soi-même le programme d'ICI et d'observer les séances. Une tendance semblable est observée chez les pères : les formes d'implication plus fréquentes sont la généralisation des acquis, la communication avec les éducatrices et la lecture du matériel/application des exercices, qui sont mis en pratique par plus de 80% des répondants. Les formes moins fréquentes sont le fait de suivre une formation sur l'ICI, d'appliquer soi-même le programme d'ICI et la présence aux supervisions.

Insérer le tableau 4 ici

Pour chacune des formes d'implication, le pourcentage des mères est plus élevé que celui des pères. Toutefois, la différence n'est significative que dans le cas

de certaines formes. En effet, les mères sont significativement plus portées que les pères à observer les séances ($\chi^2 = 6,370$, $p < 0,05$), à recevoir du coaching ($\chi^2 = 6,211$, $p < 0,05$) et à être présentes aux rencontres de supervision ($\chi^2 = 10,140$, $p < 0,01$). Toutefois, le taux d'implication des deux sexes est comparable en ce qui a trait à la lecture du matériel, aux séances structurées d'ICI et au fait de recevoir une formation sur l'ICI. Le test statistique n'a pu être effectué pour la communication avec les éducatrices et la généralisation en raison du faible nombre de mères qui disent ne jamais adopter ces deux formes d'implication.

2.4.3 Score global d'implication parentale

2.4.3.1 *Différence entre les mères et les pères.* Un test *t* a été effectué entre le score global d'implication des mères et celui des pères. Le résultat indique qu'en moyenne les mères s'impliquent davantage que les pères ($t = 3,492$, $p < 0,01$).

2.4.3.2 *Facteurs associés au score global d'implication parentale.* Un score global a été calculé en additionnant les six énoncés concernant l'implication des parents sur une base hebdomadaire. Divers facteurs ont été mis en relation avec ce score afin de voir lesquels sont associés à une plus forte implication globale.

Insérer le tableau 5 ici

On peut constater que les mères les plus impliquées n'occupent pas d'emploi ($t = -2,489$, $p < 0,05$) et qu'elles ont un revenu personnel inférieur à 50 000\$ par an ($t = 2,164$, $p < 0,05$). Leur enfant reçoit un nombre d'heures d'ICI hebdomadaire plus élevé ($r = 0,290$, $p < 0,05$) et l'intervention a généralement lieu à la maison plutôt qu'à l'extérieur ($t = -2,073$, $p < 0,05$). Elles ont également tendance à être plus âgées ($r = 0,220$, $p = 0,060$) et à présenter un sentiment d'auto-efficacité plus fort ($r = 0,228$, $p = 0,054$). Du côté des pères, les répondants ayant un score d'implication plus

fort ont plus souvent un enfant non-verbal ($t = -2,276, p < 0,05$). De plus, leur score à l'échelle de mesure du sentiment d'auto-efficacité est plus élevé ($r = 0,506, p < 0,01$).

2.4.4 Facteurs associés à chacune des formes d'implication

2.4.4.1 Mères. Afin de préciser le portrait de l'implication des mères, les facteurs associés à chacune des formes étudiées ont été explorés. Les résultats sont présentés dans le tableau 6. Pour chacune des formes, la réponse du parent sur l'échelle de Likert de 1 à 5 a été utilisée afin de procéder aux analyses. Comme la supervision et la formation ne surviennent pas à une fréquence aussi régulière que les autres formes d'implication, elles ont été traitées séparément et de façon dichotomique (i.e. si le parent adopte ou non cette forme). Les résultats se trouvent dans le tableau 7.

Insérer les tableaux 6 et 7 ici

Aucun facteur n'est significativement associé à la communication avec les éducatrices d'ICI. Une tendance est cependant à noter quant au nombre d'heures d'ICI : les mères qui communiquent le plus avec les éducatrices sont celles dont l'enfant reçoit le plus grand nombre d'heures d'intervention par semaine ($r = 0,211, p = 0,058$). De même, aucun lien significatif n'existe entre l'observation des séances et la lecture du matériel/complétion d'exercices donnés par l'équipe d'ICI et les facteurs étudiés.

Les mères qui disent recevoir davantage de coaching de la part de l'équipe d'ICI ont un enfant âgé de plus de 60 mois ($t = -2,008, p < 0,05$), sont elles-mêmes plus âgées ($r = 0,233, p < 0,05$) et reçoivent davantage d'heures d'ICI ($r = 0,225, p < 0,05$). Les mères qui disent effectuer le plus grand nombre d'heures de généralisation chaque semaine ont un âge plus élevé ($r = 0,295, p < 0,01$). Bien que ces résultats ne

soient pas significatifs, il est à noter que ces mères ont tendance à avoir un sentiment d'auto-efficacité plus élevé ($r = 0,200$, $p = 0,075$) et à recevoir un autre type d'intervention en plus de l'ICI, tel que de l'orthophonie ou de l'ergothérapie ($t = 1,812$, $p = 0,074$). En ce qui a trait à la tenue de séances d'ICI structurées, les mères qui disent effectuer le plus grand nombre d'heures chaque semaine reçoivent davantage d'heures d'ICI ($r = 0,265$, $p < 0,05$) chaque semaine ; elles ont tendance à ne pas occuper d'emploi ($t = -1,989$, $p = 0,050$) et d'être d'une nationalité autre que canadienne ($t = -1,830$, $p = 0,071$).

Sur le plan de la formation, aucun lien n'est noté, hormis une tendance quant à la région : les mères qui ont reçu une formation sur l'ICI habitent généralement la région de Montréal ($\chi^2 = 3,749$, $p = 0,053$). En ce qui a trait à la présence aux rencontres de supervision, les mères qui disent y assister ont en moyenne un sentiment d'auto-efficacité plus faible ($t = 2,271$, $p < 0,05$) et reçoivent davantage d'heures d'ICI par semaine ($t = -2,320$, $p < 0,05$). De plus, ces mères ont tendance à avoir un enfant âgé de plus de 60 mois ($\chi^2 = 3,641$, $p = 0,056$) et à habiter la région de Montréal ($\chi^2 = 3,817$, $p = 0,051$).

Notons que chez les mères, les facteurs suivants ne sont, en aucun cas, liées à l'implication : l'âge de l'enfant au moment de débiter le programme ; les sous-échelles du GARS ; le mode de communication de l'enfant ; le niveau de détresse ; et le nombre d'éducateurs travaillant auprès de l'enfant. Notons que des analyses supplémentaires relativement au niveau d'études permettent de constater que chez les mères qui n'occupent pas d'emploi, celles qui ont obtenu un diplôme collégial ou universitaire obtiennent un score global plus élevé ($p < 0,01$) que leurs consœurs qui détiennent un diplôme d'études secondaires. Les mères ayant un niveau d'études plus élevés consultent également davantage le matériel ($p < 0,05$), généralisent plus fréquemment les apprentissages ($p < 0,05$) et ont tendance à faire plus de séances d'ICI structurées ($p = 0,077$). Ces liens ne se retrouvent pas chez les mères en emploi.

2.4.4.2 *Pères*. Les mêmes facteurs ont également été mis en relation avec chacune des formes d'implication chez les pères. Les résultats sont présentés dans les tableaux 8 et 9. Ici encore, le fait d'avoir reçu une formation sur l'ICI et le fait d'être présent aux rencontres de supervision sont traités de façon dichotomique.

 Insérer les tableaux 8 et 9 ici

Il est à noter que les pères qui communiquent le plus avec les éducatrices d'ICI ont un sentiment d'auto-efficacité plus élevé ($r = 0,327, p < 0,05$). Les pères qui observent les séances d'ICI le plus souvent ont aussi un sentiment d'auto-efficacité plus élevé ($r = 0,435, p < 0,01$) ; de plus, leur enfant a débuté l'ICI à un plus jeune âge ($r = -0,358, p < 0,05$). Ces pères ont tendance à avoir un enfant non-verbal et qui obtient un résultat plus élevé aux sous-échelles du GARS « mouvements stéréotypés » ($r = 0,286, p = 0,057$) et « interaction sociale » ($r = 0,286, p = 0,060$).

Aucun facteur n'est significativement associé à la lecture des notes et à la complétion d'exercices. En ce qui a trait au coaching, les pères qui en reçoivent davantage ont un enfant non-verbal ($t = -3,326, p < 0,01$) et qui tend à obtenir un résultat plus élevé à la sous-échelle du GARS « mouvements stéréotypés » ($r = 0,305, p = 0,050$). Le seul élément associé à un nombre d'heures de généralisation des acquis élevé est le fait de recevoir le service à la maison plutôt qu'à l'extérieur ($t = -2,507, p < 0,05$). Les pères qui font davantage de séances d'ICI structurés ont en moyenne un enfant âgé de plus de 60 mois ($t = -2,227, p < 0,05$), un revenu personnel inférieur à 50 000\$ par an ($t = 2,048, p < 0,05$) et un sentiment d'auto-efficacité plus fort ($r = 0,368, p < 0,05$).

Aucun facteur significativement associé au fait d'avoir suivi une formation sur l'ICI n'a pu être identifié. Ceux qui l'ont fait ont tendance à avoir un âge plus élevé (t

= 2,014, $p = 0,050$). Finalement, les pères qui sont présents aux rencontres de supervision sont ceux dont l'enfant reçoit davantage d'heures d'ICI chaque semaine ($t = -2,264$, $p < 0,05$). Ces pères ont tendance à avoir un revenu personnel inférieur à 50 000\$ par an ($\chi^2 = 3,462$, $p = 0,063$).

Les facteurs suivants ne semblent être associés à aucune forme d'implication paternelle : l'âge du parent ; la région ; la nationalité ; le niveau d'études ; le fait d'occuper ou non un emploi ; le niveau de détresse ; le nombre d'éducateurs ; et le fait de recevoir ou non une autre intervention en plus de l'ICI.

2.5 Discussion

2.5.1 Formes d'implication

Cette étude vise à documenter les formes d'implication parentale appliquées dans un contexte d'intervention comportementale intensive. Il y a lieu de souligner que la majorité des parents (plus de 50%) disent adopter chacune des formes d'implication étudiées, sauf dans le cas de la formation et des séances d'ICI structurées. Ceci qui dénote un intérêt certain à participer à l'intervention. Les formes d'implication les plus souvent adoptées sont la communication avec les éducatrices, la généralisation des acquis et la lecture du matériel/application des exercices, tandis que les formes les moins fréquentes sont le fait de suivre une formation sur l'ICI, d'appliquer soi-même le programme d'ICI, d'observer les séances et de participer aux rencontres de supervision (chez les pères seulement).

Ces données semblent discordantes avec l'ensemble des écrits sur l'ICI, lesquels accordent beaucoup d'importance à l'implication des parents en tant qu'éducateur auprès de leur enfant (Hayward, Gale & Eikeseth, 2009 ; Lovaas, 1987 ;

National Research Council, 2001). Granger et al. (sous presse) ont identifié plusieurs obstacles reliés au rôle d'éducateur chez les mères, tels la fatigue et l'impression de perdre son rôle de parent. Il semble que les parents privilégient la généralisation des apprentissages au quotidien comme mode d'implication auprès de leur enfant et qu'ils sont tenus au courant de l'évolution de l'intervention par le biais des éducatrices et de la consultation du matériel. L'importance de la généralisation chez les parents contraste avec le fait que peu d'entre eux aient participé à une formation sur l'ICI. En effet, des auteurs soulignent que de recevoir une formation théorique et pratique permet d'améliorer la qualité de l'intervention au quotidien (Drew et al., 2002 ; Crockett, Fleming, Doepke & Stevens, 2007 ; Ingersoll & Dvortcsal, 2006 ; Koegel, Glahn & Nieminen, 1978). La méta-analyse de Makrygianni et Reed (2010) identifie l'entraînement des parents comme l'une des variables associées à la réussite de l'ICI. Il est possible de supposer qu'une telle formation n'ait pas été offerte aux parents, ou encore que ceux-ci n'aient pas vu la pertinence de rechercher ce type de soutien, préférant recueillir l'information directement auprès des éducatrices. Makrygianni et Reed (2010) soulignent que bien que les programmes d'ICI recommandent l'implication des parents, peu d'entre eux reçoivent une formation appropriée. Par ailleurs, cette étude ne permet pas d'établir la qualité de la généralisation effectuée par les parents. Anderson, Tara et O'Malley Cannon (2006) précisent que la généralisation peut impliquer de multiples changements dans la façon de présenter les demandes à l'enfant tels que : modification de la consigne, du matériel, de l'environnement ou encore de la personne qui formule la demande. Le questionnaire utilisé dans cette étude ne permet pas de vérifier si le parent adopte toutes les techniques de généralisation possibles, ni si les techniques comportementales appliquées par les éducateurs d'ICI sont correctement reprises. Quoiqu'il en soit, ces données nous poussent à croire que le fait d'impliquer les parents en tant qu'agents de généralisation, plutôt qu'en tant d'éducateur, semble être une modalité plus intéressante pour ces derniers. Les bénéfices pour l'enfant n'en seraient pas moindres, sachant que la réussite d'une intervention ne dépend pas uniquement de la

modification du comportement dans l'immédiat, mais également du maintien des acquis dans d'autres contextes (Smith, 2003 ; Wolery, Marley & Sugai, 1988). Il serait par ailleurs nécessaire que le personnel des CRDITED soit sensibilisé à ces résultats. Waanders, Mendez et Downer (2007) démontrent qu'en milieu de garde régulier, l'attitude des éducateurs peut avoir une influence sur l'implication des parents. En ICI, l'ouverture de l'équipe et leurs suggestions relatives à la participation des parents a un grand effet dont il faut tenir compte.

La comparaison des formes d'implication adoptées par les mères et les pères permet de tirer des conclusions intéressantes. Le fait que le taux d'implication des mères soit plus élevé que celui des pères n'est guère surprenant, l'ensemble des études portant sur l'implication parentale obtenant des résultats semblables (Coltrane, 2000 ; Heller, Hsieh & Rowitz, 1997 ; Hossain & Anziano, 2008 ; Olsson & Hwang, 2006 ; Ozgun & Honig, 2005). Cependant, bien que les mères rapportent un taux de participation plus élevé, la différence n'est significative que pour les formes suivantes : observation des séances, coaching de la part des éducatrices et présence aux supervisions. Il semble que les mères soient plus impliquées que les pères pour les formes nécessitant un contact direct avec l'équipe d'ICI, tandis que les autres modalités sont adoptées de façon comparable chez les deux sexes. Ceci semble logique : puisque les mères sont souvent celles qui abandonnent leur emploi pour prendre soin de leur enfant handicapé (Olsson & Hwang, 2006), elles ont un horaire qui leur permet de s'adapter aux diverses rencontres avec le personnel des CRDITED ou des cliniques.

Par ailleurs, les résultats obtenus surprennent quant aux formes d'implication les plus et les moins fréquentes. Des études rapportent que, contrairement aux mères, les pères peuvent favoriser certaines tâches, comme les jeux avec les enfants, au détriment d'autres activités moins ludiques, par exemple la période des devoirs (Hossain & Anziano, 2008 ; Ozgun & Honig, 2005 ; Yeung, Sandberg, Davis-Kean

& Hofferth, 2001). Dans le cas de la présente étude, les deux sexes ont, à quelques différences près, les mêmes tendances quant aux formes d'implication adoptées au quotidien. En effet, tant les mères que les pères s'impliquent avant tout par la communication avec les éducatrices, la généralisation des acquis et la lecture du matériel. De même, les deux sexes rapportent de faibles taux d'implication en ce qui a trait à la formation et aux séances d'ICI structurées. L'ICI semble générer moins de différences entre les formes d'implication maternelle et paternelle que les soins habituels à prodiguer aux enfants.

2.5.2 Facteurs associés à l'implication

Un deuxième objectif de cette étude est d'identifier les facteurs associés à l'implication parentale en ICI. Ceci a été fait en distinguant les facteurs reliés à l'implication globale de ceux associés à chacune des formes d'implication étudiées. Les résultats des mères et des pères ont été traités séparément.

2.5.2.1 Les mères. Plusieurs facteurs sont associés à l'implication des mères. Tout d'abord, le fait de ne pas occuper d'emploi ou d'avoir un revenu annuel inférieur à 50 000\$ est relié à une plus forte implication. Il semble que les mères qui ont davantage de temps à consacrer à l'intervention et qui ont la possibilité d'être en contact avec les intervenants et les activités du programme sont plus impliquées. Ce résultat est cependant contradictoire avec plusieurs études sur l'implication dans d'autres domaines que l'ICI, où un revenu plus élevé est associé à une implication plus grande (Benson et al., 2008 ; Gavidia-Payne & Stoneman, 1997 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994 ; Mandell & Salzer, 2007 ; Suizzo & Stapleton, 2007 ; Waanders et al., 2007). Certaines de ces études identifient également le niveau d'éducation comme l'un des facteurs liés à l'implication, ce qui n'est ici le cas que pour les mères sans

emploi (Gavidia-Payne & Stoneman, 1997 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994 ; Suizzo & Stapleton, 2007). Useem (1992) précise que le niveau de scolarité n'a d'effet que sur certaines formes d'implication en milieu scolaire, tandis que l'étude de Bloomquist et al. (2009) rapporte que les parents ayant le plus faible revenu s'impliquent davantage dans un programme d'intervention visant les difficultés de comportement. Il faut se rappeler que l'intensité de l'ICI est plus grande que dans d'autres programmes d'intervention, ce qui exige du temps et de l'énergie de la part des parents. Il semble qu'en contexte d'ICI, la disponibilité de la mère soit plus importante que ses connaissances et son éducation.

Par ailleurs, bien qu'il ne s'agisse que d'une tendance, le sentiment d'auto-efficacité parentale est relié à l'implication maternelle, ce qui correspond aux résultats obtenus dans d'autres études (Anderson & Minke, 2007 ; Green, et al., 2007; Waanders et al., 2007). Considérant les conclusions de Solish et Perry (2008), qui identifiaient l'auto-efficacité comme le principal prédicteur de l'implication en ICI, le fait d'obtenir une tendance plutôt qu'un résultat significatif peut surprendre. L'analyse des facteurs associés à chacune des formes d'implication permet d'expliquer ce phénomène. En effet, la direction de la relation n'est pas la même selon les formes. Ainsi, les mères ayant un fort sentiment d'auto-efficacité généralisent davantage, ce qui est attendu. Par contre, les mères qui assistent aux rencontres de supervision ont un sentiment d'efficacité plus faible. Il est possible de supposer que certaines formes d'implication nécessitent une forte confiance en soi chez la mère, comme c'est le cas pour la généralisation, tandis que d'autres sont davantage prisées par les mères qui manquent d'une telle confiance. Ainsi, les mères qui ont un sentiment d'auto-efficacité plus faible ressentent possiblement davantage le besoin de se présenter aux supervisions.

Les mères plus âgées ont tendance à être davantage impliquées, résultat que l'on ne retrouve pas dans les autres études sur l'implication parentale. En l'absence

d'une base de comparaison, ce résultat est difficilement explicable. Les quelques mères âgées de plus de 40 ans semblent avoir une influence importante sur cette tendance, puisque lorsque ces mères sont retirées de la base de données, l'effet disparaît. Cependant, ces dernières ne se distinguent pas des autres mères sur diverses caractéristiques telles l'emploi, le revenu, le niveau de détresse ou encore le sentiment d'auto-efficacité. L'analyse des facteurs associés à chacune des formes d'implication permet d'apporter un élément de réponse. En effet, l'âge de la mère est fortement associé à l'âge de l'enfant, qui est lui-même relié à l'implication : les mères d'enfants âgés de plus de cinq ans reçoivent davantage de coaching et participent davantage aux rencontres de supervision. Ces données peuvent être expliquées par le fait qu'au Québec, les CRDITED cessent d'offrir des services d'ICI lorsque l'enfant atteint l'âge de six ans. Il est à supposer que plusieurs mères, voyant approcher l'échéance du service, augmentent leur implication dans le but d'aider leur enfant au maximum avant l'entrée à l'école. Des études rapportent que l'implication des mères est plus grande lorsque l'enfant est plus jeune (Green et al., 2007 ; Spann, Kohler & Soenksen, 2003 ; Wood & Repetti, 2004). Par contre, ces études portent surtout sur le milieu scolaire, où l'étendue de l'âge est plus grande qu'en ICI.

Deux caractéristiques de l'ICI sont liées à l'implication maternelle, ce qu'aucune étude n'avait mis en lumière auparavant. Tout d'abord, le fait de recevoir davantage d'heures d'ICI par semaine est associé à une plus forte implication globale. Plusieurs études soulignent les bienfaits de l'intensité de l'intervention relativement au développement de l'enfant (Eldevik, Eikeseth, Jahr & Smith, 2006 ; Lovaas, 1987 ; Sheinkopf & Siegel, 1998), mais aucune ne relie le nombre d'heures d'intervention à l'implication parentale. Il est probable que l'effet du nombre d'heures soit dû à d'autres variables. Ainsi, ces parents ont peut-être l'occasion d'entrer en contact avec les éducatrices plus souvent, ou perçoivent possiblement l'ICI comme étant plus important ou efficace, ce qui influencerait leur niveau d'implication. Il ne faudrait pas non plus écarter l'hypothèse selon laquelle les parents

les plus motivés et les plus impliqués sont ceux qui revendiquent le plus d'heures auprès de leur CRDITED, ou qui combinent les services du public et du privé. Étant donné l'importance du lien unissant ce facteur à l'implication, il importe, à l'avenir, de mieux comprendre comment l'intensité de l'intervention peut agir sur la participation des parents.

Une deuxième caractéristique de l'ICI, soit de recevoir le service en tout ou en partie à la maison, est également associé à une plus grande implication globale. Là encore, aucune étude n'avait permis de faire ressortir ce lien. En fait, la majorité des études sur les effets de l'ICI n'incluent pas le lieu de l'intervention parmi leurs variables ; aussi, seule l'intensité de l'intervention et la qualité de la formation du personnel sont considérées comme des caractéristiques du service ayant un effet sur la réussite de l'intervention. Love et al. (2009) soulignent que la formation et l'encadrement des éducateurs travaillant en milieu clinique plutôt qu'à la maison semblent de meilleure qualité. Il semble donc que l'ICI en clinique favorise le lien entre les superviseurs et les éducateurs, tandis que l'ICI à la maison facilite l'ensemble des formes d'implication, telle que la communication, l'observation, le coaching, de même que la généralisation.

2.5.2.2 Formes d'implication individuelle chez les mères. L'analyse des facteurs associés à chaque forme d'implication permet de bonifier les résultats obtenus avec le score global d'implication. Elle confirme le lien entre l'implication et le nombre d'heures, qui est non seulement relié au score global mais également à la communication avec les éducatrices, au coaching, aux séances formelles d'ICI et à la présence aux supervisions. De même, le fait de ne pas occuper d'emploi est associé aux séances formelles d'ICI en plus du score global, et l'âge de la mère est positivement associé au coaching et à la généralisation. Cette analyse aide à mieux comprendre certains résultats obtenus avec le score global, notamment en ce qui a trait au sentiment d'auto-efficacité parental et à l'âge de l'enfant. Une telle façon de

procéder permet d'identifier d'autres facteurs qui ne sont pas significativement reliés au score global, mais qui semblent associés à certaines formes d'implication. Ainsi, on constate que le fait de recevoir une autre intervention en plus de l'ICI, telle que de l'orthophonie ou de l'ergothérapie, est lié à davantage de généralisation chez les mères. Il est possible que ces mères soient plus revendicatrices, ou encore qu'elles aient acquis au contact des autres professionnelles le réflexe de travailler au quotidien avec leur enfant. Les analyses soulignent que les mères qui sont d'une origine ethnique autre que canadienne font davantage d'heures d'ICI structurées. Ce résultat, qui ne se retrouve pas dans la littérature scientifique, peut être expliqué par le fait de ne pas occuper d'emploi : les femmes immigrantes restent à la maison dans une proportion plus grande que les femmes canadiennes (Man, 2004 ; Mojab, 1999), et il a été identifié plus tôt que le fait de ne pas travailler à l'extérieur de la maison est associé à davantage d'ICI formelle.

Une tendance intéressante ressort en ce qui a trait à la région. En effet, les mères qui habitent Montréal et ses environs sont davantage portées à participer aux supervisions et à suivre une formation. Il serait pertinent de vérifier si certaines politiques d'établissements montréalais facilitent l'accès à ces formes d'implication, comparativement aux autres régions. Il est toutefois possible que d'autres facteurs, tels la proximité des lieux de formation et de supervision par rapport à la maison ou encore la possibilité d'utiliser le transport en commun, expliquent cette tendance. Compte tenu de l'importance de ces deux formes d'implication en regard de la maîtrise des techniques d'intervention et des objectifs, il semble nécessaire de vérifier si des caractéristiques de l'offre de service de certains établissements peuvent être modifiées afin de favoriser davantage l'accès à la formation et à la supervision.

2.5.2.3 Pères. Chez les pères, deux éléments semblent associés à leur implication globale. Dans un premier temps, un sentiment d'auto-efficacité élevé est lié à une implication globale plus forte, ce qui est cohérent avec les résultats des

études précédentes (Anderson & Minke, 2007 ; Green et al., 2007 ; Hoover-Dempsey et al., 1992 ; Waanders et al., 2007). Les analyses réalisées pour chaque forme d'implication viennent confirmer ce résultat. En effet, en plus du score global, le sentiment d'auto-efficacité est associé à la communication avec les éducatrices, à l'observation des séances et à la tenue de séances d'ICI formelles. Un deuxième facteur semble toutefois avoir une influence, soit le fait d'avoir un enfant non-verbal. Les études antérieures sont contradictoires à cet effet, certaines avançant que les parents sont davantage impliqués lorsque le fonctionnement de l'enfant est plus faible, alors que d'autres concluent l'inverse (Benson et al., 2008 ; Gagnon, 2003 ; Schwichtenberg & Poelmann, 2007). Dans le cas de l'ICI, il est à supposer que les pères se sentent davantage interpellés lorsque l'enfant est non-verbal puisque les lacunes sont alors plus évidentes que chez les enfants verbaux, qui peuvent ressembler davantage aux enfants typiques. Quoi qu'il en soit, ce lien est présent d'une façon encore plus claire lorsque les facteurs associés à chacune des formes d'implication sont analysés. En effet, plus l'ICI débute tôt (ce qui laisse croire à un diagnostic précoce et donc à des symptômes plus manifestes), plus les pères observent les séances d'ICI. Également, les pères d'enfants non-verbaux observent plus fréquemment les séances et reçoivent davantage de coaching. De plus, des scores plus élevés au GARS sont associés à une fréquence plus importante sur le plan de l'observation et du coaching.

En plus de confirmer les résultats obtenus lors des analyses avec le score global, les statistiques effectuées pour chacune des formes d'implication permettent de faire ressortir plusieurs liens également identifiés chez les mères. Le fait de recevoir le service à la maison est associé à davantage de généralisation chez les pères ; un plus grand nombre d'heures d'ICI semble relié à la présence aux supervisions ; les pères dont l'enfant est âgé de plus de 60 mois font davantage d'ICI structurée ; et les pères qui ont un revenu inférieur à 50 000\$ par an font davantage d'ICI structurée, en plus d'être présents aux rencontres de supervision. Ces données,

bien qu'elles semblent moins fortement associées à l'implication des pères qu'à celle des mères, vont néanmoins dans le même sens pour les deux sexes.

Un seul résultat apparaît davantage surprenant : les pères plus jeunes sont davantage portés à avoir reçu une formation sur l'ICI. Ce résultat n'est pas observé chez les mères et va même à l'encontre de la tendance générale chez celles-ci, à savoir que les mères plus âgées semblent être davantage impliquées. Compte tenu du faible nombre de pères, et qu'une faible proportion d'entre eux ait suivi une formation sur l'ICI, il semble qu'une réplication des résultats soit nécessaire afin de déterminer si ce résultat reflète la réalité ou s'il ne s'agit que du fruit du hasard ou d'un effet de l'échantillonnage volontaire.

2.5.2.4 Points communs et divergences. Les données présentées ci-dessus permettent de conclure, dans un premier temps, que les mères et les pères partagent plusieurs facteurs liés à l'implication, bien que lesdits facteurs ne soient pas nécessairement associés aux mêmes formes pour chacun des sexes. On constate que l'implication semble être plus forte en fin de l'intervention, lorsque l'enfant est âgé entre cinq et six ans, et que le fait de ne pas occuper d'emploi, ou d'avoir un emploi moins prenant, est lié à davantage d'implication. Certaines caractéristiques de l'ICI semblent avoir un rôle à jouer, ce qu'aucune étude n'avait permis d'identifier auparavant, soit un nombre d'heures d'intervention élevé et le fait de recevoir le service à la maison.

Des différences sont à noter entre les deux sexes. Ainsi, uniquement chez les mères, le fait d'être plus âgées, d'habiter la région de Montréal et de recevoir une autre intervention en plus de l'ICI est associé à une plus grande implication. Du côté des pères, on constate que la sévérité des manifestations du TSA est reliée à davantage d'implication, un lien qui est absent chez les mères. Le sentiment d'auto-efficacité est un élément important tant pour les mères que pour les pères ; cependant,

il importe de conserver en mémoire que chez les mères, l'effet de ce facteur varie selon les formes d'implication.

2.5.3 Implications cliniques

Les résultats de cette étude apportent des informations pertinentes à l'organisation des services d'ICI. Ainsi, le fait que les parents travaillent la généralisation des acquis avec leur enfant plutôt que d'appliquer le programme sous forme de séances formelles devrait inciter les instances institutionnelles à organiser les services de telle sorte que les parents soient préparés à ce rôle. En effet, des études démontrent qu'il est essentiel pour les parents d'apprendre les techniques spécifiques et de maîtriser celles-ci afin de pouvoir généraliser efficacement les habiletés développées par l'enfant en séance d'ICI (Koegel et al., 1978). Le fait que peu de parents aient reçu une formation sur l'ICI est une lacune qui pourrait être modifiée. Puisque les parents cherchent de l'information sur l'autisme et l'ICI, et que plusieurs d'entre eux disent travailler la généralisation, une formation répondant aux principaux questionnements et mettant l'accent sur les moyens de travailler au quotidien pourrait être offerte par les centres de réadaptation.

L'identification de facteurs associés à l'implication pourra contribuer à modifier les services de façon à favoriser davantage la participation des parents. Ainsi, les centres de réadaptation devraient être tenus d'offrir un maximum d'heures d'ICI aux enfants, d'une part afin de maximiser les effets de l'intervention, et d'autre part pour augmenter l'implication parentale. Lorsque la situation le permet, une intervention ayant lieu à la fois à la maison et en milieu clinique, c'est-à-dire en clinique privée ou dans les locaux du CRDITED, devrait être privilégiée, afin de répondre aux besoins des parents sans toutefois négliger l'encadrement des éducateurs. Le développement d'un fort sentiment d'auto-efficacité, particulièrement chez les pères, devrait être recherché, notamment en accompagnant de près les

parents dans leurs interventions de façon à augmenter les expériences de succès. Les résultats d'Hastings et Symes (2002) tendent à démontrer que le soutien offert par l'équipe d'ICI peut avoir des effets sur le sentiment d'auto-efficacité du parent en tant que thérapeute. Par ailleurs, les résultats démontrent que les pères sont plus impliqués lorsque les symptômes de l'enfant sont plus sévères et lorsque celui-ci est plus âgé; s'il est possible de conclure que ces parents ont besoin d'un bon encadrement et de soutien, il faut également constater que les parents d'enfants plus jeunes et ayant un fonctionnement plus élevé bénéficieraient de conseils quant aux façons dont ils peuvent s'impliquer auprès de leur enfant. De même, bien que les parents qui occupent un emploi aient moins de temps à consacrer à l'ICI, il serait pertinent de les informer des façons de s'impliquer qui s'offrent à eux. Finalement, il pourrait être avantageux pour les établissements situés à l'extérieur de la région montréalaise de revoir les façons d'organiser leurs services de façon à faciliter l'accès à la formation ainsi que la participation aux rencontres de supervision clinique.

2.5.4 Limites de l'étude

Cette étude comporte un certain nombre de limites. Ainsi, l'instrument utilisé afin de mesurer l'implication des parents comporte des lacunes. Des incohérences ont été notées à quelques reprises à travers les réponses des parents, indiquant que ces derniers semblent confondre certaines formes d'implication, notamment la généralisation des acquis et les séances formelles d'ICI. Par ailleurs, l'implication parentale est un concept mal défini et multidimensionnel (Fan & Chen, 2001 ; Grolnick & Slowiaczek, 1994). La création d'un outil regroupant toutes les formes d'implication est complexe. De plus, la question de la qualité versus la quantité se pose : faut-il inciter les parents à s'impliquer plusieurs heures par semaine, ou plutôt les encourager à le faire de la meilleure manière qui soit, mais sur une plus courte période? Le *Questionnaire d'implication parentale en ICI* tente de répondre à ces questionnements en mesurant les différentes formes d'implication et leur fréquence,

mais l'instrument pourrait être amélioré dans le futur afin de mieux saisir l'essence de l'implication parentale. Le fait qu'il s'agisse d'une mesure auto-rapportée peut également entraîner un biais de désirabilité sociale. Ainsi, certains parents ont pu exagérer la fréquence de leur implication, bien que le questionnaire soit anonyme.

Outre les problèmes inhérents à la mesure, le mode de distribution des questionnaires rend la généralisation des résultats sujette à réserve. Une large partie des parents dont l'enfant reçoit des services d'ICI n'est pas représentée dans cette étude. D'une part, plusieurs parents ayant reçu un questionnaire n'ont pas retourné le document. D'autre part, près du quart des centres de réadaptation québécois ont décliné l'invitation à participer à cette étude. Ceci constitue une limite importante, puisque les parents ayant répondu au questionnaire pourraient présenter certaines caractéristiques qui ne sont pas partagées par les parents n'ayant pas participé à l'étude (Robert, 1988). Il est en effet possible de supposer que les parents les plus impliqués soient ceux qui ont rempli le questionnaire, particulièrement chez les pères. De plus, les participants sont homogènes sur certains points, notamment par rapport à la situation matrimoniale. Comme la presque totalité des parents participants vivent en couple, il est impossible de prétendre que les résultats obtenus s'appliquent aux familles monoparentales.

Finalement, il est nécessaire de garder en tête que cette étude est corrélationnelle et ne permet pas de conclure à des liens de causalité directe entre les divers facteurs étudiés et l'implication parentale.

2.5.5 Recherches futures

D'un point de vue méthodologique, cette étude démontre l'importance de considérer de façon distincte les données des mères et des pères en ce qui a trait à l'implication. Bien que des facteurs associés se retrouvent chez les deux sexes, des

différences existent quant à l'importance de chacun de ces facteurs. Il importe de distinguer chacune des formes d'implication plutôt que d'utiliser uniquement un score global puisque les facteurs qui y sont associés peuvent varier de façon importante.

Bien que cette étude ait permis d'identifier des formes et facteurs associés à l'implication parentale qui pourront s'avérer utiles aux milieux cliniques dans l'avenir, des questions restent en suspens. L'élaboration d'un meilleur outil afin de mesurer l'implication parentale en contexte d'ICI serait nécessaire afin de poursuivre la recherche dans ce domaine. D'autres types d'outils pourraient être envisagés, tels l'utilisation combinée de questionnaires destinés aux parents et aux intervenants, l'entrevue avec le parent ou encore l'observation directe.

Cette étude permet d'identifier de nouveaux facteurs liés aux caractéristiques de l'ICI; toutefois, la compréhension des mécanismes qui poussent un parent à s'impliquer ou non reste incomplète. La construction d'un modèle médiateur serait souhaitable afin de mieux comprendre les interactions entre les facteurs identifiés.

Finalement, l'utilisation des multiples formes d'implication évoquées dans cette étude serait facilitée par une meilleure connaissance de l'effet de chacune de ces formes sur le développement de l'enfant. Ainsi, dans le domaine de l'éducation des enfants typiques, Fan et Williams (2010) ont démontré que la communication entre l'école et les parents, lorsque le sujet concerne le faible rendement scolaire ou des difficultés de comportement, est associée à un faible sentiment d'auto-efficacité chez l'adolescent, de même qu'à un engagement envers les études moindre et à une faible motivation intrinsèque. Puisque peu de parents appliquent eux-mêmes le programme d'ICI auprès de leur enfant, il importe de découvrir si les autres formes parmi celles les plus souvent mentionnées, par exemple la généralisation, peuvent contribuer au développement l'enfant, et si oui dans quelle mesure.

Tableau 1 – Description des participants

Caractéristique	% mères	% pères
Région		
Montréal et ses environs	54,2	52,1
Autre	45,8	47,9
Diplôme		
Études secondaires ou moins	21,4	20,4
Formation professionnelle	11,9	10,2
Collégial	32,1	30,6
Universitaire	34,5	38,8
Situation d'emploi		
En emploi	65,5	93,9
Aux études	6,0	0,0
Sans emploi	28,6	6,1
Revenu annuel personnel		
9999\$ ou moins	29,3	0,0
10000 à 24999\$	23,2	4,1
25000 à 34999\$	18,3	16,3
35000 à 49999\$	14,6	22,4
50000\$ et plus	14,6	57,1

Tableau 2 – Lieux de l'intervention

Lieu	% enfants en CRDITED	% enfants en clinique privée
Maison	15,8	18,8
Garderie	27,5	12,5
CRDI	19,2	43,8
École	5,8	0,0
Maison-garderie	17,6	18,8
Autre	14,1	6,1

Tableau 3 – Questionnaire d'implication parentale en ICI

La prochaine 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 :						
Communiquer avec les intervenant(e)s de l'équipe d'ICI de votre enfant, soit par téléphone ou en personne	Jamais	Parfois	1 fois/ semaine	Plus de 1 fois/ semaine	Tous les jours	N/A
Observer votre enfant lors des séances d'ICI	Jamais	Parfois	1 fois/ semaine	Plus de 1 fois/ semaine	Tous les jours	N/A
Lire le matériel et faire les exercices qui vous sont donnés par l'équipe d'ICI	Jamais	Parfois	1 fois/ semaine	Plus de 1 fois/ semaine	Tous les jours	N/A
Recevoir du coaching personnalisé et de la rétroaction de la part des intervenant(e)s par rapport à la façon dont vous appliquez le programme	Jamais	Parfois	1 fois/ semaine	Plus de 1 fois/ semaine	Tous les jours	N/A
Avez-vous suivi une formation en ICI? (ex. : un cours où vous apprenez des notions comme le renforcement).	Non	Oui				
Veillez 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 et plus	
Veillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous mettez en place des séances structurées d'ICI.	0	1 à 3	4 à 6	7 à 9	10 et plus	
À quelle fréquence assistez-vous aux supervisions du programme d'ICI?	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours		

Tableau 4 – Pourcentage de participants disant adopter chacune des formes d'implication

Forme d'implication	% des mères	% des pères	χ^2
Communication avec les éducatrices	100	83,7	n/a ⁷
Observation des séances	76,2	55,1	6,370*
Lecture du matériel et application des exercices recommandés par les éducatrices	91,7	83,7	1,976
Coaching de la part des éducatrices	81,0	61,2	6,211*
Généralisation des acquis	96,4	89,8	n/a
Séances d'ICI formelles	50,0	40,8	1,049
Formation sur l'ICI	35,4	27,1	0,950
Présence aux supervisions	80,5	54,2	10,140**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

⁷ n/a signifie que le test statistique n'a pu être effectué en raison de l'effectif théorique inférieur à 5 pour l'une des cellules.

Tableau 5 – Facteurs associés au score global d'implication chez les mères et chez les pères

Facteurs	Mères			Pères		
	M	t	r	M	t	r
Caractéristiques de l'enfant						
Âge		-,676	-		,140	-
- de 59 mois	16,0			13,4		
+ de 60 mois	16,7			13,2		
Âge début ICI	-	-	,013	-	-	-,221
Cpts. stéréotypés (GARS)	-	-	,008	-	-	,175
Int. Sociale (GARS)	-	-	,033	-	-	,010
Communication		,465	-		-2,276*	-
Verbal	16,5			12,23		
Non-verbal	15,9			16,00		
Caractéristiques du parent						
Âge	-	-	,220	-	-	-,018
Région		,764	-		,024	-
Montréal	16,7			13,5		
Autre	15,9			13,4		
Nationalité		-1,509	-		1,634	-
Canada	16,0			13,8		
Autre	18,2			10,7		
Diplôme		-1,190	-	n/a ⁸	n/a	-
DES ou -	15,4					
Autre	16,7					
Emploi		-2,489*	-		-,676	-
Oui	15,44			13,2		
Non	18,04			15,0		
Revenu		2,164*	-	n/a	n/a	-
50000\$/an ou -	16,83					
50000\$/an ou +	13,92					
Auto-efficacité	-	-	,228	-	-	,506**
EPDS	-	-	,023	-	-	,130
Caractéristiques du programme						
Nbre éducateurs	-	-	-,094	-	-	-,108
Nbre heures	-	-	,290*	-	-	,201
Autre service		,793	-		1,487	-
Oui	16,6			14,0		
Non	15,7			11,8		
Lieu		-2,073*	-		-,052	-
Maison	17,31			13,4		
Autre	15,24			13,5		

* p < 0,05 ; ** p < 0,01

⁸ n/a signifie que le test statistique n'a pu être effectué en raison de l'homogénéité des variances lors du test t.

Tableau 6 – Facteurs associés aux formes d'implication régulières chez les mères

Facteurs	Communication			Observation des séances			Lecture/exercices			Coaching			Généralisation			Séances d'ICI			
	M	t	r	M	t	r	M	t	r	M	t	r	M	t	r	M	t	r	
Caractéristiques de l'enfant																			
Âge		1,052	-		.805	-		-1,701	-		-2,008*	-		-1,265	-		-	-,778	-
- de 59 mois	3,82			2,25			2,81			2,12			2,19					1,77	
+ de 60 mois	3,55			2,06			3,31			2,64			2,53					1,97	
Âge début ICI	-	-	-.041	-	-	-.136	-	-	.114	-	-	.038	-	-	-.044	-	-	.055	
Cpts. stéréotypés (GARS)	-	-	.031	-	-	.172	-	-	-.106	-	-	.031	-	-	.030	-	-	.087	
Int. Sociale (GARS)	-	-	.075	-	-	.019	-	-	-.032	-	-	.056	-	-	.055	-	-	.098	
Communication		-.837	-		1,024	-		1,420	-		.057	-		1,257	-			-.715	-
Verbal	3,67			2,25			3,14			2,38			3,49					1,83	
Non-verbal	3,94			1,94			2,60			2,36			3,06					2,06	
Caractéristiques du parent																			
Âge	-	-	.094	-	-	-.054	-	-	.079	-	-	.233*	-	-	.295**	-	-	.162	
Région		.143	-		-.189	-		.773	-	n/a	n/a ⁹	-		1,283	-			-.120	-
Montréal	3,72			2,14			3,15						3,56					1,84	
Autre	3,68			2,19			2,92						3,21					1,87	
Nationalité		-.383	-		-1,065	-		-.885	-	n/a	n/a	-		-.720	-			-1,830	-
Canada	3,68			2,11			2,98						3,35					1,77	
Autre	3,82			2,50			3,36						3,64					2,45	
Diplôme		-.705	-	n/a	n/a	-		-.922	-		.137	-		-1,334	-			-.049	-
DES ou -	3,57						2,84			2,38			3,14					1,86	
Autre	3,76						3,13			2,35			3,52					1,87	
Emploi		-.312	-	n/a	n/a	-		-1,309	-	n/a	n/a	-	n/a	n/a	-			-1,989	-
Oui	3,67						2,90											1,69	
Non	3,75						3,32											2,21	
Revenu		1,223	-		1,757	-		1,149	-	n/a	n/a	-	n/a	n/a	-			n/a	n/a
50000\$/an ou -	3,76			2,26			3,14												
50000\$/an ou +	3,33			1,67			2,67												
Auto-efficacité	-	-	.085	-	-	.161	-	-	.175	-	-	.050	-	-	.200	-	-	.086	
EPDS	-	-	.002	-	-	-.036	-	-	-.029	-	-	.093	-	-	.073	-	-	.045	
Caractéristiques du programme d'ICI																			
Nbre éducateurs	-	-	.141	-	-	.075	-	-	-.164	-	-	.019	-	-	.158	-	-	-.004	
Nbre heures	-	-	.221	-	-	.182	-	-	.184	-	-	.225*	-	-	.102	-	-	.265*	
Autre service		1,483	-		-.393	-		.922	-		.619	-		1,812	-			.104	-
Oui	3,82			2,13			3,13			2,42			3,55					1,88	
Non	3,42			2,23			2,84			2,24			3,04					1,85	
Lieu		-.237	-	n/a	n/a	-		1,067	-		-1,265	-		-.547	-			n/a	n/a
Maison	3,74						3,22			2,53			3,47						
Autre	3,68						2,90			2,19			3,32						

* p < 0,05 ; ** p < 0,01

⁹ n/a signifie que le test statistique n'a pu être effectué en raison de l'homogénéité des variances lors du test t.

Tableau 7 – Facteurs associés à la formation et à la présence aux supervisions chez les mères

Facteurs	Formation				Supervision			
	N'en a pas fait	L'a fait	t	χ^2	Ne le fait pas	Le fait	t	χ^2
Caractéristiques de l'enfant								
Âge			-	1,407			-	3,641
- de 59 mois	70,5%	29,5%			27,3%	72,7%		
+ de 60 mois	57,9%	42,1%			10,5%	89,5%		
Âge début ICI	M = 41,9 mois	M = 46,3 mois	-1,761	-	n/a ¹⁰	n/a	n/a	-
Cpts. stéréotypés (GARS)	M = 8,5 (score)	M = 7,5 (score)	1,380	-	M = 8,4 (score)	M = 8,1 (score)	.741	
Int. Sociale (GARS)	M = 7,1 (score)	M = 6,6 (score)	.863	-	M = 7,6 (score)	M = 6,7	.142	-
Communication			-	.037	n/a	n/a	-	n/a
Verbal	65,1%	34,9%						
Non-verbal	62,5%	37,5%						
Caractéristiques du parent								
Âge	M = 35,0 ans	M = 36,2 ans	-.946	-	M = 33,6 ans	M = 35,9 ans	-1,590	-
Région			-	3,749			-	3,817
Montréal	55,8%	44,2%			11,6%	88,4		
Autre	76,3%	23,7%			28,9%	71,1%		
Nationalité	n/a	n/a	-	n/a	n/a	n/a	-	n/a
Canada								
Autre								
Diplôme			-	.859			-	.815
DES ou -	71,4%	28,6%			25,0%	75,0%		
Autre	61,1%	38,9%			16,7%	83,3%		
Emploi			-	.002			-	.074
Oui	64,8%	35,2%			20,4%	79,6%		
Non	64,3%	35,7%			17,9%	82,1%		
Revenu	n/a	n/a	-	n/a	n/a	n/a	-	n/a
50000\$/an ou -								
50000\$/an ou +								
Auto-efficacité	M = 23,7 (score)	M = 24,6 (score)	-.866	-	26,20	23,52	2,172*	-
EPDS	M = 8,8 (score)	M = 8,7 (score)	.070	-	M = 7,9 (score)	M = 8,9 (score)	-.631	-
Caractéristiques du programme								
Nbre éducateurs	M = 2,2 éduc.	M = 1,9 éduc.	.673	-	n/a	n/a	n/a	-
Nbre heures	n/a	n/a	n/a	-	M = 14,53 heures	M = 17,65 heures	-2,320*	-
Autre service			-	1,187			-	1,331
Oui	60,7%	39,3%			16,1%	83,9%		
Non	73,1%	26,9%			26,9%	73,1%		
Lieu			-	.556			-	.076
Maison	68,4%	31,6%			21,1%	78,9%		
Autre	60,5%	39,5%			18,6%	81,4%		

* p < 0,05 ; ** p < 0,01

¹⁰ n/a signifie que le test statistique n'a pu être effectué en raison de l'homogénéité des variances dans le cas d'un test t ou de l'effectif théorique inférieur à 5 pour l'une des cellules dans le cas d'un Chi-carré.

Tableau 8 – Facteurs associés aux formes d'implication régulières chez les pères

Facteurs	Communication			Observation des séances			Lecture/exercices			Coaching			Généralisation			Séances d'ICI				
	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>r</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>r</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>r</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>r</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>r</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>r</i>		
Caractéristiques de l'enfant																				
Âge		1,756	-			.513	-	n/a ¹¹	n/a	-			-0,272	-		.705	-		-2,227*	-
- de 59 mois	2,89			1,96									1,67			3,19			1,30	
+ de 60 mois	2,25			1,79									1,74			2,90			1,81	
Âge début ICI	-	-	-.098	-	-	-.358*	-	-	-.120	-	-	-.208	-	-	-.103	-	-	-		.172
Cpts. stéréotypés (GARS)	-	-	.113	-	-	.286	-	-	.149	-	-	.305	-	-	.001	-	-	-		-.091
Int. Sociale (GARS)	-	-	-.094	-	-	.286	-	-	.081	-	-	.155	-	-	-.204	-	-	-		-.029
Communication	-	-	-	-1,923	-	-	-	-	-.536	-	-	-3,326**	-	-	-.712	-	-	-		.024
Verbal	2,36	1,655		1,76					2,40			1,39			3,00				1,46	
Non-verbal	3,09			2,60					2,64			2,40			3,36				1,45	
Caractéristiques du parent																				
Âge	-	-	.019	-	-	.045	-	-	.108	-	-	.162	-	-	-.135	-	-	-		-.091
Région	n/a	n/a	-			1,101	-		-.202	-		-.526	-		-.335	-				-.266
Montréal				2,08					2,54			1,65			3,04				1,50	
Autre				1,71					2,62			1,79			3,17				1,57	
Nationalité		1,661	-			.523	-		1,551	-		n/a	n/a	-	-.199	-			1,128	-
Canada	2,73			1,93					2,68						3,05				1,57	
Autre	1,83			1,67					1,83						3,17				1,17	
Diplôme		.091	-			.701	-		1,305	-		n/a	n/a	-	1,647	-			n/a	n/a
DES ou -	2,64			2,08					2,93						3,53					
Autre	2,61			1,82					2,41						2,85					
Emploi		-.540	-			.356	-		-.614	-		-.648	-		-.792	-			-.313	-
Oui	2,59			1,91					2,53			1,68			3,02				1,51	
Non	3,00			1,67					3,00			2,00			3,67				1,67	
Revenu		-.403	-			-.513	-		n/a	n/a	-		.531	-	.805	-			2,048*	-
50000\$/an ou -	2,53			1,79					n/a	n/a					3,25				1,80	
50000\$/an ou +	2,68			1,96								1,78			2,93				1,32	
Auto-efficacité	-	-	.327*	-	-	.435**	-	-	.239	-	-	.253	-	-	.252	-	-	-		.368*
EPDS	-	-	.119	-	-	-.125	-	-	.224	-	-	.019	-	-	.191	-	-	-		.092
Caractéristiques du programme																				
Nbre éducateurs	-	-	-.135	-	-	-.050	-	-	-.165	-	-	-.126	-	-	.166	-	-	-		-.255
Nbre heures	-	-	.235	-	-	.139	-	-	.137	-	-	.144	-	-	.173	-	-	-		-.078
Autre service		-.429	-			.661	-		1,259	-		1,233	-		1,133	-			1,305	-
Oui	2,56			1,97					2,72			1,80			3,22				1,53	
Non	2,73			1,73					2,21			1,46			2,73				1,27	
Lieu		1,026	-			.654	-		1,102	-		1,112	-		-.2,507*	-			.701	-
Maison	2,45			2,10					2,38			1,57			3,59				1,36	
Autre	2,83			1,75					2,79			1,86			2,63				1,50	

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$ ¹¹ n/a signifie que le test statistique n'a pu être effectué en raison de l'homogénéité des variances lors du test t.

Tableau 9 - Facteurs associés à la formation et à la présence aux supervisions chez les pères

Facteurs	Formation				Supervision			
	Non	Oui	t	Chi-2	Non	Oui	t	Chi-2
Caractéristiques de l'enfant								
Âge			-	.203			-	.645
- de 59 mois	70,4%	29,6%			40,7%	59,3%		
+ de 60 mois	76,2%	23,8%			52,4%	47,6%		
Âge début ICI	M = 42,9 mois	M = 42,4	.134	-	M = 44,4 mois	M = 41,3 mois	.991	-
Cpts. stéréotypés (GARS)	M = 8,8 (score)	M = 8,8 (score)	-.005	-	M = 8,9 (score)	M = 8,6 (score)	.318	-
Int. Sociale (GARS)	M = 7,7 (score)	M = 7,9 (score)	-.153		M = 7,7 (score)	M = 7,8	-.247	
Communication	n/a ¹²	n/a	-	n/a	n/a	n/a	-	n/a
Verbal								
Non-verbal								
Caractéristiques du parent								
Âge	M = 39,2 ans	M = 35,8 ans	2,014	-	M = 38,1 ans	M = 38,5 ans	-.262	-
Région			-	.056			-	1.066
Montréal	70,8%	29,2%			54,2%	45,8%		
Autre	73,9%	26,1%			39,1%	60,9%		
Nationalité	n/a	n/a	-	n/a	n/a	n/a	-	n/a
Canada								
Autre								
Diplôme	n/a	n/a	-	n/a			-	.299
DES ou -					40,0%	60,0%		
Autre					48,5%	51,5%		
Emploi	n/a	n/a	-	n/a	n/a	n/a	-	n/a
Oui								
Non								
Revenu			-	2,897			-	3,462
50000\$/an ou -	60,0%	40,0%			30,0%	70,0%		
50000\$/an ou +	82,1%	17,0%			57,1%	42,9%		
Auto-efficacité	M = 22,9 (score)	M = 24,5 (score)	-1.043	-	M = 22,9 (score)	M = 23,7 (score)	-.559	-
EPDS	M = 5,6 (score)	M = 5,6 (score)	-.029	-	M = 4,8 (score)	M = 6,2 (score)	-1,058	-
Caractéristiques du programme								
Nbre éducateurs	M = 2,1 éduc.	M = 1,7 éduc.	1,239	-	M = 2,0 éduc.	M = 2,0 éduc.	0.00	-
Nbre heures	M = 17,2 heures	M = 18,3 heures	-.694	-	M = 15,7 heures	M = 18,8 heures	-2,264*	-
Autre service	n/a	n/a	-	n/a			-	.035
Oui					43,8%	56,3%		
Non					46,7%	53,3%		
Lieu			-	1,367			-	.730
Maison	66,7%	33,3%			37,5%	62,5%		
Autre	81,8%	18,2%			50,0%	50,0%		

* p < 0,05 ; ** p < 0,01

¹² n/a signifie que le test statistique n'a pu être effectué en raison de l'homogénéité des variances dans le cas d'un test t ou de l'effectif théorique inférieur à 5 pour l'une des cellules dans le cas d'un Chi-carré.

CHAPITRE III

CONCLUSION

L'étude réalisée dans le cadre de cet essai permet de tirer des conclusions relatives à l'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive. Dans un premier temps, les résultats indiquent que les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) adoptent des formes d'implication variées. Il est à retenir que tant pour les mères que pour les pères, la communication avec les éducatrices, la consultation du matériel et la généralisation des acquis prennent le dessus sur d'autres formes, telles la formation et l'application de séances formelles d'ICI. Pour la première fois, des résultats de recherche démontrent que les parents n'adoptent pas les principales recommandations que l'on retrouve dans la littérature sur l'ICI relativement au rôle des parents. Les écrits avancent pour la plupart que les parents devraient combler le manque d'heures d'ICI en travaillant eux-mêmes avec leur enfant et que leur formation préalable est une condition essentielle à l'efficacité des interventions (Lovaas, 1987 ; Ingersoll & Dvortcsak, 2006 ; Smith, Buch & Gamby, 2000). Des explications peuvent être apportées face à ce phénomène. Tout d'abord, le questionnaire employé ne permet pas de déterminer si l'établissement dispensant les services d'ICI offre aux parents la possibilité de suivre une formation appropriée, ni si l'encadrement nécessaire au rôle de co-thérapeute est disponible. Avant de considérer intervenir auprès des parents, il apparaît donc nécessaire de revoir l'offre de services dans le réseau public et privé et de s'assurer que les conditions nécessaires à l'implication parentale sont adéquates. Par ailleurs, les parents semblent favoriser des formes d'implication moins prenantes en termes de temps et de formation, ce qui est cohérent avec certaines études antérieures, lesquelles évoquent la fatigue des parents qui choisissent un rôle de co-thérapeute (Granger, des Rivières, Sabourin & Forget, soumis ; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). De plus, il faut garder en tête que les parents qui affirment appliquer eux-mêmes le programme d'ICI sont généralement ceux qui n'occupent pas d'emploi. Il est nécessaire d'offrir une alternative aux parents qui, par choix ou par nécessité, sont sur le marché du travail. Ce fait soulève une réflexion quant à l'équilibre entre les besoins des parents et ceux du milieu. Faut-il chercher à former et

à encadrer les parents afin d'en faire des éducateurs, sans tenir compte de leur intérêt envers cette forme d'implication et de leur capacité à l'endosser? Ou faut-il au contraire miser uniquement sur la généralisation quotidienne, sans toutefois pouvoir s'assurer de sa qualité? À la lumière des résultats obtenus dans cette étude, il semble possible d'en arriver à un compromis. Par exemple, des formations et des rencontres de supervision pourraient être offertes aux parents, selon un horaire souple, afin d'augmenter leurs compétences sur le plan de la généralisation. Par ailleurs, des études identifiant l'efficacité de chacune des formes d'implication en ICI seront nécessaires afin de mettre l'emphase sur les formes les plus utiles. Ainsi, si la communication avec les éducatrices permet aux parents d'obtenir autant d'informations qu'en assistant aux rencontres de supervision ou qu'en observant les séances, l'emphase pourrait être davantage mise sur cette forme d'implication particulière. Dans le cas contraire, des résultats de recherche probants rendraient un changement d'habitude chez les parents plus vraisemblable.

Dans un deuxième temps, la présente étude permet d'identifier des facteurs associés à l'implication parentale en ICI. Ces facteurs pourront être considérés dans l'avenir afin de favoriser davantage la participation des parents, indépendamment des formes d'implication visées. Entre autres, deux caractéristiques de l'ICI ressortent comme ayant un effet sur quelques formes d'implication, ce qui constitue une information inédite, aucune étude n'ayant auparavant mis l'implication parentale en lien avec ce type de facteur. Les résultats démontrent qu'un nombre élevé d'heures d'ICI hebdomadaire et que le fait de recevoir le service à la maison sont associés à une implication plus grande. Bien entendu, l'implication des parents à elle seule ne peut justifier un changement de pratique de la part des établissements offrant des services d'ICI. Toutefois, dans le cas actuel, il semble que les enfants autant que leurs parents trouvent avantages à un nombre d'heures d'intervention élevé et à l'implantation de l'ICI à la maison, ou à tout le moins en partie. En effet, il a été démontré que les enfants progressent davantage, en moyenne, lorsque le nombre

d'heures d'ICI est plus élevé (Granspeesheh, Dixon, Tarbox, Kaplan & Wilke, 2009 ; Lovaas, 1987). Pour les parents, une intensité de l'intervention plus grande signifie davantage de contact avec les éducatrices, un matériel plus abondant, des rencontres de supervision possiblement plus fréquentes et davantage de possibilités afin d'observer les séances. Plusieurs formes d'implication sont donc favorisées par un programme intensif, ce qui en retour rend les parents mieux informés et, peut-être, plus confiants, ce qui constitue des conditions favorables à la généralisation et à l'application de séances formelles d'ICI. En ce qui a trait au lieu de l'intervention, des écrits soulignent l'importance de procéder à certains enseignements dans le milieu naturel de l'enfant, dans le but de faciliter la généralisation de ses apprentissages (Kazdin & Esveldt-Dawson, 1990 ; Malott, 2007). Pour le parent, la possibilité de recevoir l'intervention à la maison peut certes comprendre des désavantages, mais apporte en retour une accessibilité au matériel et aux intervenants plus grande, en plus de simplifier l'apprentissage des techniques d'intervention, soit par l'observation ou par le coaching de la part des éducatrices. Tel que mentionné précédemment, cette étude comporte des limites, et d'autres études seront nécessaires afin de comprendre quels sont les mécanismes qui favorisent l'implication parentale en ICI. Toutefois, il est maintenant connu que la façon dont le service d'ICI est organisé semble avoir une influence, aussi ces facteurs devraient assurément être inclus dans les études futures.

Dans un troisième temps, cette étude a comme objectif de différencier les formes et facteurs associés des mères de ceux des pères. Cette façon de procéder a permis d'obtenir plusieurs informations nouvelles par rapport à l'implication paternelle, qui a fait l'objet de très peu d'études. Tout d'abord, les données obtenues ici mettent en évidence l'importance du sentiment d'auto-efficacité parentale chez les pères. Bien que des études aient auparavant identifié ce lien, il semble maintenant clair que ce facteur revêt une importance particulière et possiblement plus importante que les autres facteurs étudiés. Sachant que les pères sont souvent plus difficiles à

mobiliser, cette information offre un nouveau levier afin de favoriser leur participation. Le personnel des services d'ICI pourrait chercher à augmenter le sentiment d'efficacité des pères en leur transmettant davantage d'informations sur les formes d'implication qui s'offrent à eux et sur les techniques d'intervention, mais également en les accompagnant davantage dans l'application de ces techniques. Le fait de vivre davantage de réussites avec leur enfant pourrait avoir comme effet d'augmenter leur sentiment de compétence et indirectement leur motivation à s'impliquer. Par ailleurs, les résultats obtenus indiquent que les pères dont l'enfant est davantage atteint semblent s'impliquer davantage. Ce résultat est d'autant plus intéressant qu'il semble s'appliquer uniquement aux pères. Il est possible de déduire que les pères qui ont un enfant avec un meilleur fonctionnement sont moins portés à participer à l'intervention. Or, même si les besoins de l'enfant sont moins saillants, l'implication paternelle reste tout aussi utile. Il serait donc intéressant d'amener ces pères à réaliser comment ils peuvent venir en aide à leur enfant, en adoptant des formes d'implication différentes.

En somme, cet essai permet de faire la lumière sur des sphères de l'implication parentale en ICI qui ont été peu étudiées par le passé. Il est à espérer que d'autres études viendront compléter les informations présentées ici, afin de pouvoir maximiser la participation des parents et, ultimement, favoriser un développement optimal de l'enfant.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (1994). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition*. Paris : Masson.
- Anan, R.M., Warner, L.J., McGillivray, J.E., Chong, I.M. & Hines, S.J. (2009). Group intensive family training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. *Behavioral Interventions, 23*, 165-180.
- Anderson, K.J. & Minke, K.M. (2007). Parent involvement in education: Toward and understanding of parents' decision making. *The Journal of Educational Research, 100* (5), 311-323.
- Anderson, S.R., Taras, M. & O'Malley Cannon, B. (2006). Enseigner de nouvelles habiletés à de jeunes enfants autistes. In C. Maurice (Ed.), *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes* (pp.163-178). Montréal, Québec, Canada : Chenelière Éducation.
- Arnold, D.H., Zeljo, A., Doctoroff, G.L. & Ortiz, C. (2008). Parent involvement in preschool: Predictors and the relation of involvement to preliteracy development. *School Psychology Review, 37* (1), 74-90.
- Anderson vs. Attorney General of British Columbia, cause L030566 (2003-08-22).
- Auton vs. Attorney General of British Columbia, cause C984120 (2001-02-06).
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité - Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck.
- 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. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 425-447.
- Bloomquist, M.L., Horowitz, J.L., August, G.J., Lee, C.-Y.S., Realmuto, G.M. & Klimes-Dougan, B. (2009). Understanding parent participation in a going-to-scale implementation trial of the Early Risers Conduct Problems Prevention Program. *Journal of Child and Family Studies, 18*, 710-718.

- Bouffard, T., Dubuc, Y. & Vezeau, C. (1996). *Questionnaire sur les croyances parentales et le sentiment d'auto-efficacité comme parent*. Montréal, Québec, Canada : Unité de recherche sur l'affectivité, la motivation et la réussite scolaire, Université du Québec à Montréal.
- 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.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Butter, E.M., Mulick, J.A. & Metz, B. (2006). Eight Case Reports of Learning Recovery in Children with Pervasive Developmental Disorders After Early Intervention. *Behavioral Interventions*, 21, 227-243.
- Calderon, R. (2000). Parental Involvement in Deaf Children's Education Program as a Predictor of Child's Language, Early Reading and Social-Emotional Development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5 (2), 140-155.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 145-155.
- Coltrane, S. (2000). Research on household labor: Modeling and measuring the social embeddedness of routine family work. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 1208-1233.
- Cone, J.D., Delawyer, D.D. & Wolfe, V.V. (1985). Assessing Parent Participation: The Parent/Family Involvement Index. *Exceptional Children*, 51 (5), 417-424.
- Cousins, J.C., Bootzin, R.R., Stevens, S.J., Ruiz, B.S. & Haynes, P.L. (2007). Parental involvement, psychological distress, and sleep: a preliminary examination in sleep-disturbed adolescents with a history of substance abuse. *Journal of Family Psychology*, 21, 104-113.
- Cox, J.L., Holden, J.M. & Sagovsky, R. (1987). Detection of post-natal depression – Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *The British Journal of Psychiatry*, 150, 782-786.

- Crockett, J.L., Fleming, R.K., Doepke, K.J. & Stevens, J.S. (2007). Parent training: acquisition and generalization of discrete trials teaching with parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 23-36.
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelright, S., Swettenham, J. et al. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European Child & Adolescent Psychiatry, 11*, 266-272.
- Dunlap, G., Newton, J.S., Fox, L., Benito, N. & Vaughn, B. (2001). Family Involvement in Functional Assessment and Positive Behavior Support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 10* (4), 215-221.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Snyder, D.M. (2000). Family-Professional Partnerships: A Behavioral Science Perspective. In M.J. Fine & R.L. Simpson (Eds), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities, 2nd edition* (pp. 27-48). Austin, Texas: Pro-Ed.
- 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* (2), 211-223.
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Hugues, J.C., Jahr, E., Eikeseth, S. & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioural intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 38*, 439-450.
- Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, R.P. & Hughes, J.C. (2010). Cognitive and adaptive behavior outcome of behavioral intervention for young children with intellectual disability. *Behavior Modification, 34*, 16-34.
- El Nokali, N.E., Bachman, H.J. & Votruba-Drzal, E. (2010). Parent involvement and children's academic and social development in elementary school. *Child Development, 81*, 988-1005.
- Fan, X. & Chen, M. (2001). Parental Involvement and Students' Academic Achievement: A Meta-Analysis. *Educational Psychology Review, 13* (1), 1-22.
- Fan, W. & Williams, C.M. (2010). The effects of parental involvement on students' academic self-efficacy, engagement and intrinsic motivation. *Educational Psychology, 30* (1), 53-74.

- Fédération québécoise de l'autisme (2003). *Communiqué du Comité Recours collectif*. Consulté le 12 janvier 2010 à partir de : <http://www.autisme.qc.ca/bibliotheque/dossiers/recours-collectifs.html>.
- Field, F. & Hoffman, A. (1999). The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14* (1), 36-41.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A. & Giroux, N. (2005). Analyse Appliquée du Comportement et Intervention Comportementale Insentive. *Revue québécoise de psychologie, 26* (3), 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* (4), 407-429.
- Gagnon, M. (2003). *L'observation du lien entre le rythme d'apprentissage des enfants présentant un trouble envahissant du développement et le niveau de stress des parents impliqués dans un programme de stimulation comportementale en milieu familial*. Essai de maîtrise non publié, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada.
- Gaunt, R. (2006). Biological essentialism, gender ideologies, and role attitudes: What determines parents' involvement in child care. *Sex Roles, 55*, 523-533.
- Gavidia-Payne, S. & Stoneman, Z. (1997). Family Predictors of Maternal and Paternal Involvement in Programs for Young Children with Disabilities. *Child Development, 68* (4), 701-717.
- Gestwicki, C. (2004). *Home, school, and community relations – Fifth edition*. New York: Thomson Learning.
- Gilliam, J.E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Good, K.R. (2001). Parent Self-Efficacy and Educational Involvement of Parent of Children with Learning Disabilities. *Dissertation Abstract International, 65*, 5-B. (UMI No 3013423)
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. & Forget, J. (sous presse). 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, C.L., Walker, J.M.T., Hoover-Dempsey, K.V. & Sandler, H.M. (2007). Parents' motivations for involvement in children's education: an empirical test of a theoretical model of parental involvement. *Journal of Educational Psychology*, 99 (3), 532-544.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24 (3), 147-161.
- Grindle, C., Kovshoff, A., Hastings, R.P. & Remington, B. (2009). Parents' experience of home-based applied behavior analysis program for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 39, 42-56.
- Grolnick, W.S. & Slowiaczek, M.L. (1994). Parents' Involvement in Children's Schooling : A Multidimensional Conceptualization and Motivational Model. *Child Development*, 65 (1), 237-252.
- Guedeney, N. & Fermanian, J. (1998). Validation study of French version of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS): new results about use and psychometric properties. *European Psychiatry*, 13, 83-89.
- 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 (2), 137-142.
- 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 (3), 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.
- 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.

- Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46 (4), 407-415.
- Herman, J.L. & Yeh, J.P. (1986). Some Effects of Parent Involvement in Schools. *The Urban Review*, 15 (1), 11-17.
- Hobbs, N., Blalock, A. & Chambliss, C. (1995). *The Economic and Psychological Burdens Associated with Lovaas Treatment for Childhood Autism*. Rapport de recherche 143. (Service de reproduction de documents ERIC No. ED381975).
- Hoover-Dempsey, K.V., Bassler, O.C. & Brissie, J.S. (1992). Explorations in Parent-Schools Relations. *Journal of Education Research*, 85 (5), 287-294.
- Hoover-Dempsey, K.V. & Sandler, H.M. (1997). Why do parents become involved in their child education? *Review of Educational Research*, 67, 3-42.
- Hossain, Z. & Anziano, M.C. (2008). Mothers' and fathers' involvement with school-age children's care and academic activities in Navajo Indian families. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 14 (2), 109-117.
- Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997, 20 U.S.C. §§ 1400 *et seq.*
- Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 2004, P.L. 108-446.
- Ingersoll, B. & Dvortcsak, A. (2006). Including parent training in the early childhood special education curriculum for children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26 (3), 179-187.
- Israel, P., Thomsen, P.H., Langeveld, J.L. & Stormark, K.M. (2007). Parent-youth discrepancy in the assessment and treatment of youth in usual clinical care setting: consequences to parental involvement. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 16, 138-148.
- 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 & Development*, 28 (2), 123-129.
- Kazdin, A. & Esveldt-Dawson, K. (1990). *Comment maintenir le comportement*. Québec, Canada: Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement, Département de psychopédagogie, Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval.

- Kimball, J.W. (2002). Behavior-Analytic Instruction for Children with Autism: Philosophy Matters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17 (2), 66-75.
- Koegel, R.L., Glahn, T.J. & Nieminen, G.S. (1978). Generalization of parent-training results. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 95-109.
- Konstantareas, M.M. & Homatidis, S. (1988). Stress and Differential Parental Involvement in Families of Autistic and Learning Disabled Children. In Hibbs, E.D. (Ed.), *Children and Families – Studies in Prevention and Intervention*. Madison, CT: International Universities Press, Inc.
- Konstantareas, M.M. & Homatidis, S. (1992). Mothers' and Fathers' Self-Report of Involvement with Autistic, Mentally Delayed, and Normal Children. *Journal of the Marriage and the Family*, 54 (1), 153-164.
- Hossain, Z. & Anziano, M.C. (2008). Mothers' and fathers' involvement with school-age children's care and academic activities in Navajo Indian families. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 14 (2), 109-117.
- Lagacé-Séguin, D.G. & Case, E. (2010). Extracurricular activity and parental involvement predict positive outcomes in elementary school children. *Early Child Development and Care*, 180 (4), 453-462.
- Larsson, E. (2003). Involving Parents in Treatment. In O.I. Lovaas (Ed.), *Teaching Individuals with Developmental Delays – Basic Intervention Techniques* (pp. 311-315). Austin, Texas: Pro-Ed. Inc.
- Laurencelle, I. (2005). *Abrégé sur les méthodes de recherche et la recherche expérimentale*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Leslie, L. & Allen, L. (1999). Factors That Predict Success in an Early Literacy Intervention Project. *Reading Research Quarterly*, 33 (4), 404-424.
- Levy, S., Kim, A.-H. & Olive, M.L. (2006). Interventions for Young Children with Autism: A Synthesis of the Literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21 (1), 55-62.
- Lovaas, O.I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The ME book*. Austin, Tx: Pro-Ed.

- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology, 55*, 1, 3-9.
- Lovaas, O.I. (2003). *Teaching Individual with Developmental Delays : Basic Intervention Techniques*. Austin, Tx: Pro-Ed.
- Lovaas, O.I. & Buch, G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. In N.N. Singh (Ed.), *Prevention & treatment of severe behavior problems – models and methods in developmental disabilities*. (pp. 61-86). Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.
- Lovaas, O.I., Koegel, R., Simmons, J.Q. & Long, J.S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis, 6*, 131-166.
- Love, J.R., Carr, J.E., Almason, S.M. & Petursdotti, A.I. (2009). Early and intensive behavioural intervention for autism: A survey of clinical practices. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 421-428.
- Lowitzer, A.C. (1989, avril). *Family Demographics, Family Functioning, and Parent Involvement*. Présentation à la Society for Research in Child Development, Kansas City, MO. (Service de reproduction de document ERIC No. ED311669).
- Luiselli, J.K., O'Malley Cannon, B., Ellis, J.T. & Sisson, R.W. (2000). Home-Based Behavioral Interventions for Young Children with Autism/Pervasive Developmental Disorder – A Preliminary Evaluation of Outcome in Relation to Child Age and Intensity of Service Delivery. *Autism, 4* (4), 426-438.
- Machida, S., Taylor, A.R. & Kim, J. (2002). The Role of Maternal Beliefs in Predicting Home Learning Activities in Head Start Families. *Family Relations, 51*, 176-184.
- 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.
- Magerotte, G. & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique, 69*, 579-588.
- Malott, R.W. (2007). *Principles of Behavior, Sixth Edition*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education Inc.

- Man, G. (2004). Gender, work, and migration: Deskilling Chinese immigrant women in Canada. *Women's Studies International Forum*, 27, 135-148.
- Mandell, D.S. & Salzer, M.S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11 (2), 111-122.
- Maurice, C., Green, G. & Luce, S. (1996). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Montréal, Québec, Canada : Les Éditions de la Chenelière Inc.
- McConachie, H. & Diggle, T. (2007). Parent Implemented Early Intervention for Young Children with autism spectrum disorder : a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, 120-129.
- Mendez, J.L., Carpenter, J.L., LaForett, D.R. & Cohen, J.S. (2009). Parental engagement and barriers to participation in a community-based preventive intervention. *American Journal of Community Psychology*, 44, 1-14.
- Mesibov, G.B., Shea, V. & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Ministère de l'Éducation (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève. Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Sainte-Foy, Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Sainte-Foy, Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (2006). *Programme d'intervention en autisme – Lignes directrices relatives au programme*. Toronto, Ontario, Canada : Gouvernement de l'Ontario.
- Moes, D. (1995). Parent Education and Parenting Stress. In R.L. Koegel & L.K. Koegel (Eds), *Teaching Children with Autism – Strategies for Initiating Positive Interactions and Improving Learning Opportunities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Moes, D.R., & Frea, W.D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 519-533.

- Mojab, S. (1999). Deskillling immigrant women. *Canadian Woman Studies/Les cahiers de la femme*, 19, 123-128.
- Mullen, K.B., & Frea, W.D. (1995). A parent-professional consultation model for functional analysis. In R.L. Koegel & L.K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism – strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* (pp.175-188). Baltimore, MD: Brookes.
- Mudford, O.C., Martin, N.T., Eikeseth, S. & Bibby, P. (2001). Parent-Managed Behavioral Treatment for Preschool Children with Autism: Some Characteristics of UK programs. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 173-182.
- National Education Association (2006). *The Puzzle of Autism*. Washington : auteur.
- National Research Council (2001). *Educating children with autism*. National Academy Press: Washington, DC.
- Olsson, M.B. & Hwang, C.P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50 (12), 963-969.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). *CIM-10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement, 10^e édition*. Paris : Masson.
- Ozgun, O. & Sterling Honig, A. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction of division of early childcare in Turkish families with normal children and children with special needs. *Early Child Development and Care*, 175 (3), 259-270.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N.L., Hughes, S., LaRose, L., Managhan, T. et al. (2008). Effectiveness of intensive behavioural intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 621-642.
- Poirier, N. & Kozminski, C. (2008). *L'autisme, un jour à la fois*. Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval.

- Reichow, B. & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioural intervention for young children with autism based on the UCLA Young Autism Project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 23-41.
- Remington, B., Hastings, R.P., Kovshoff, H., degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P. et al. (2007). Early Intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American journal on mental retardation*, 112, 418-438.
- Roach, M.A., Orsmond, G.I. & Barratt, M.S. (1999). Mothers and fathers of children with down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Robert, M. (1988). Validité, variables et contrôle. In M.Robert (Ed.), *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie*. St-Hyacinthe, Québec, Canada : Edisem Inc.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir*, 2e édition. Paris: Dunod.
- Rutter, M. & Smith, D.J. (1995). Towards causal explanations of time trends in psychosocial disorders of youth. In M. Rutter & D.J. Smith (Eds.), *Psychosocial disorders in young people. – Time Trends and their causes*. West Sussex, England: Academia Europaea.
- 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.
- Sénéchal, M. (2006). Testing the Home Literacy Model : Parent involvement in kindergarten is differentially related to grade 4 reading comprehension, fluency, spelling, and reading for pleasure. *Scientific Studies of Reading*, 10, 59-87.
- Service des communications du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (2009). *Programme d'intervention comportementale intensive (ICI)*. Montréal, Canada : Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.
- Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behavior analysis: does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 598-605.

- Scott, J., & Baldwin, W.L. (2005). The challenge of early intensive intervention. In D. Zager (Ed.), *Autism spectrum disorders – Identification, education and treatment, 3rd edition* (pp. 173-228). Mahwah, NJ : Erlbaum.
- Sheinkopf, S.J. & Siegel, B. (1998). Home-Based Behavioral Treatment for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28* (1), 15-23.
- Simpson, R.L. & Zurkowski, J.K. (2000). Parent and Professional Collaborative Relationships in an Era of Change. In M.J. Fine & R.L. Simpson (Eds), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionnalities, 2nd edition* (pp.89-102). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Smith, T. (2003). Maintaining treatment gains. In Lovaas, O.I. (Ed.), *Teaching Individuals with Developmental Delays. Basic Intervention Techniques*. Texas: Pro-Ed
- Smith, T., Buch, G.A., & Gamby, T.E. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities, 21*, 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.
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C. & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism – The PLAY Project Home Consultation program. *Autism, 11* (3), 205-224.
- Spann, S.J., Kohler, F.W. & Soensken, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services : An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18* (4), 228-237.
- Stewart, E.B. (2008). School structural characteristics, student effort, peer associations, and parental involvement – The influence of school- and individual-level factors on academic achievement. *Education and Urban Society, 40*, 179-204.
- 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 Dymorphology. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19* (2), 66-77.

- Suizzo, M.-A. & Soon, K. (2006). Parental academic socialization: Effects of home-based parental involvement on locus of control across U.S. ethnic groups. *Educational Psychology, 26*, 827-846.
- Suizzo, M.-A. & Stapleton, L.M. (2007). Home-based parental involvement in young children's education : Examining the effects of maternal education across U.S. ethnic groups. *Educational Psychology, 27* (4), 533-556.
- Useem, E.L. (1992). Middle Schools and Math Groups: Parents' Involvement in Children Placement. *Sociology of Education, 65* (4), 263-279.
- 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.
- Webber, J., Simpson, R.L. & Bentley, J.K.C. (2000). Parents and Families of Children with Autism. In M.J. Fine & R.L. Simpson (Eds), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionnalities, 2nd edition* (pp. 303-324). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Wehman, T. (1998). Family-Centered Early Intervention Services: Factors Contributing to Increased Parent Involvement and Participation. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 13* (2), 80-86.
- Weiss, M.J. (1999). Differential Rates of Skill Acquisition and Outcomes of Early Intensive Behavioral Intervention for Autism. *Behavioral Interventions, 14*, 3-22.
- Wieder, S. & Greenspan, S.I. (2003). Climbing the symbolic ladder in the DIR model through floor time/interactive play. *Autism, 7*, 425-435.
- Williams, K.R. & Wishart, J.G. (2003). The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 47*, 291-299.
- Wood, M. (1995). Parent-professional collaboration and the efficacy of the IEP process. In R.L. Koegel & L.K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism – Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* (pp.147-174). Baltimore, MD: Brookes.

- Wood, J.J. & Repetti, R.L. (2004). What gets dad involved? A longitudinal study of change in parental child caregiving involvement. *Journal of Family Psychology, 18*, 237-249.
- 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.
- Yeung, W.J., Sandberg, J.F., Davis-Kean, P.E. & Hofferth, S.L. (2001). Children's time with fathers in intact families. *Journal of Marriage and the Family, 63*, 136-154.

APPENDICE A

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 B

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET AUX PARENTS¹³

¹³ 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 : granger.stephanie@gmail.com. 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,

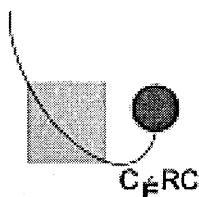
Catherine des Rivières

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 C

**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 CÉRC-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,
- Formulaires de consentement pour les parents en attente des services d'ICI,
- Formulaires 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 attentes 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

3650, rue Foucher
 Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
 Téléphone : 819 376-3964, poste 235
 Télécopie : 819 376-6957
 karoline_girard_csd@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 200 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 Robitoux, Regroupement CNDE-Doxville
Mme Andrée Deschênes, CR Chaudière-Appalaches
Mme Sylvie Gladu, CR Montérégie-Est

APPENDICE D

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

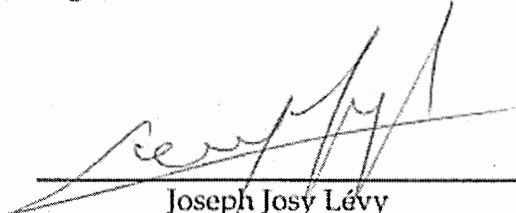
Le présent certificat est valide jusqu'au 18 septembre 2009.

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

APPENDICE E
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 F
QUESTIONNAIRE¹⁴

¹⁴ Un questionnaire identique, avec formulations au masculin, était envoyé aux pères.

The logo for the University of Québec at Montréal (UQAM) is displayed in a stylized, bold, sans-serif font.

: _____

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**

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) <i>(Spécifiez)</i> (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 ?

(Encerclez 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 l'intervention affectent souvent mes capacités au travail	1	2	3	4	5
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.

Veillez 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 ? (Encercler 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.
coché les réponses (a), (b) ou (c), veuillez répondre au tableau suivant.*

Si vous avez

	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
(Encerclez 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	Ne s'applique 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 <u>généralisation des habiletés scolaires</u> ? (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 <u>généralisation des habiletés sociales et de jeu</u> 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. **Veillez 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. **Veillez 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. **Veillez 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 !!!