

Université de Montréal

3-2-1 Action : Un programme d'intervention visant à mobiliser les parents ayant un enfant présentant des symptômes du spectre de l'autisme

par Julie Baillargeon

École de Psychoéducation, Faculté des arts et des sciences

Rapport d'intervention présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.) en psychoéducation

Août, 2014

© Julie Baillargeon, 2014

Sommaire

Les délais d'attente associés à l'évaluation diagnostique d'un TSA ou aux services spécialisés peuvent s'échelonner sur plusieurs années. La stimulation précoce est pourtant reconnue comme un facteur déterminant du fonctionnement futur de l'enfant. Le programme d'intervention 3-2-1 Action vise à assurer une stimulation minimale, au cours de cette période d'attente, aux enfants présentant des symptômes du spectre de l'autisme, en mobilisant et en outillant les parents. Ainsi, l'intervention de dix semaines comporte un volet parent et un volet enfant. Six ateliers de groupe, quatre rencontres à domicile et huit périodes de soutien à la mise en application des stratégies ont été offerts. Six parents ont été amenés à adapter leurs stratégies de communication et de motivation aux besoins spécifiques de leur enfant ainsi qu'à concevoir et implanter une routine visuelle et une instruction vidéo. Les participants ont, en moyenne, été exposés à la moitié du contenu. Les parents ont néanmoins été en mesure d'améliorer la qualité des stimulations offertes en contexte de jeu, et certains, de manière appréciable. Les progrès ont particulièrement été observés quant à la capacité à formuler des instructions claires et à gérer l'attention de l'enfant. Toutefois, la majorité des outils d'intervention n'a pu être finalisée dans les délais prévus par l'intervention, ce qui a nui à la capacité des parents à implanter le volet enfant à domicile. De plus, le taux d'adhésion des parents face aux techniques d'intervention enseignées s'est avéré plutôt faible dans trois des familles. Les mesures répétées recueillies auprès de l'enfant n'ont donc pas permis de juger de l'efficacité de ce volet. Puis, l'objectif distal du programme, visant l'amélioration de l'empowerment parental, n'a pas été atteint. Les caractéristiques des participants, ayant pu influencer les effets observés et leur niveau d'engagement dans l'intervention, sont discutés et des recommandations sont émises.

Table des matières

Sommaire	ii
Table des matières	iii
Liste des tableaux.....	iv
Liste des figures	v
Introduction	1
1. Contexte théorique	3
1.1 Description de la problématique	3
Définition	3
Conséquences	5
Prévalence	5
Établissement du diagnostic et services de santé	6
Étiologie	7
Facteurs génétiques	7
Facteurs environnementaux	7
Facteurs de risque et mécanismes de protection	8
Facteurs de risque prénataux, néonataux et périnataux	8
Facteurs familiaux	8
Stress et détresse parentale	8
Conflits conjugaux	9
Pratiques parentales; impatience, coercition et incohérence	10
Soutien social	11
Sentiment d'efficacité parentale	11
Empowerment	13
Contexte transculturel	14
Trajectoire développementale	15
1.2 Interventions déjà expérimentées	18
Technique d'instruction vidéo	21
1.3 Intervention proposée	41

2. Méthodologie	42
2.1 Description du programme	42
Participants	42
But et objectifs	43
Animateur	45
Programme et contenu	46
Contexte spatial	48
Contexte temporel	48
Stratégies de gestion des apprentissages	49
Stratégies de gestion des comportements	51
Code et procédures	52
Système de responsabilités de l'animateur	53
Système de responsabilités des participants	54
Stratégies de transfert et de généralisation	54
Système de reconnaissance	54
2.2 Évaluation de la mise en œuvre	54
Instruments et procédures d'évaluation	54
Conformité.....	55
Exposition.....	55
Qualité de la mise en application.....	55
Participation.....	55
Satisfaction	56
Instruments et procédures d'évaluation.....	56
2.3 Évaluation des effets	58
Devis et résumé de la procédure	58
Description des instruments	58
Questionnaire d'évaluation des besoins de l'enfant	58
Mesures reliées à l'enfant	59
<i>Family Empowerment Scale</i> (FES)	60
Stratégies de communication et de motivation des parents	61
3. Résultats	66
3.1 Évaluation de la mise en œuvre	66
Sujets	66
Conformité	67
Ateliers de stimulation	67
Ateliers de groupe	67
Rencontres à domicile	70
Exposition	73
Ateliers de stimulation	73

Ateliers de groupe	73
Rencontres à domicile	74
Volet enfant	74
Moyens de gestion des apprentissages et qualité de la mise en application	75
Approche collaborative lors des ateliers de groupe	75
Approche collaborative lors des rencontres à domicile	76
Qualité de l'instruction vidéo	76
Objectifs spécifiques	76
Code et procédures	77
Systèmes de responsabilités	77
Stratégies de transfert et de généralisation	78
Système de reconnaissance	78
Qualité de la participation	78
Satisfaction	79
Jugement global sur la mise en œuvre	80
Implications eu égard à l'évaluation des effets	81
3.2 Évaluation des effets	83
Volet enfant	83
Amélioration de la capacité à répondre aux attentes parentales	83
Enfant 1	84
Enfant 3	86
Volet parent	88
Amélioration de la qualité des stimulations offertes à l'enfant	88
Généralisation des habiletés parentales lors d'un repas à la maison	92
Amélioration du niveau d'empowerment parental	92
Jugement clinique de l'animatrice des ateliers de stimulation	93
4. Discussion	94
4.1 Jugement sur l'atteinte des objectifs	94
Qualité des stimulations	94
Réponses aux attentes parentales	98
Niveau d'empowerment	98
4.2 Avantages de l'intervention	100
4.3 Limites de l'intervention et recommandations	101
4.4 Limites de l'évaluation	102
Conclusion	104
Références	105
Annexes	113

Liste des tableaux

Tableau 1. Description et évaluation du programme <i>Pivotal Response Treatment</i>	24
Tableau 2. Description et évaluation du <i>Early Start Denver Model</i>	29
Tableau 3. Description et évaluation de la technique d’instruction vidéo	33
Tableau 4. Objectifs du programme d’intervention 3-2-1 Action	45
Tableau 5. Contenu du programme d’intervention 3-2-1 Action.....	47
Tableau 6. Déroulement de la deuxième rencontre à domicile.....	49
Tableau 7. Déroulement type d’un atelier de groupe.....	49
Tableau 8. Évaluation de la mise en oeuvre.....	62
Tableau 9. Évaluation des effets	64
Tableau 10. Conformité du contenu et de la structure planifiés lors des ateliers de groupe.....	113
Tableau 11. Conformité du contenu abordé lors des rencontres à domicile	113
Tableau 12. Exposition des participants	115
Tableau 13. Exposition des participants aux rappels téléphoniques de la tenue des ateliers de groupe	116
Tableau 14. Fréquence d’exposition de l’enfant à la routine visuelle et à l’instruction vidéo	117
Tableau 15. Qualité de la mise en application de l’animatrice	120
Tableau 16. Qualité de la mise en application par le parent	120
Tableau 17. Fidélité d’implantation des stratégies de communication et de motivation au sein des instructions vidéo.....	121
Tableau 18. Mesure individuelle de la qualité de la participation lors des ateliers de groupe	123
Tableau 19. Initiatives entreprises à domicile, par chacun des participants	123
Tableau 20. Grille d’observation des stratégies de communication et de motivation lors d’un séance de jeu au cours des ateliers de stimulation.....	136
Tableau 21. Grille d’observation pour l’évaluation des stratégies de communication et de motivation lors d’un repas à domicile.....	137

Liste des figures

Figure 1. Trajectoire développementale.....	17
Figure 2. Évolution des comportements de l'Enfant 1 dans le temps, lorsqu'il ramasse les jouet....	85
Figure 3. Évolution de l'autonomie de l'Enfant 1 dans le temps pour ranger ses jouets.....	85
Figure 4. Évolution des comportements de l'Enfant 3 dans le temps, lors du départ de la maison... 86	
Figure 5. Évolution de l'autonomie de l'Enfant 3 dans le temps, lors du départ de la maison.....	86
Figure 6. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 1.....	89
Figure 7. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 2.....	89
Figure 8. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 3.....	90
Figure 9. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 4.....	90
Figure 10. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 5.....	91
Figure 11. Niveau d'empowerment de chacun des parents, avant et après l'intervention.....	93

Introduction

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont des répercussions durables sur le fonctionnement d'un individu. À l'heure actuelle, un écart existe entre les connaissances théoriques préconisant une intervention précoce et l'accessibilité à un tel service. La période d'attente qui en résulte assombrit le pronostic de l'enfant au rythme du temps qui s'écoule. En contexte transculturel, l'enfant peut faire face à un obstacle additionnel, lorsque l'intervention proposée s'avère culturellement inappropriée pour la famille (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). Bien que la littérature abonde sur les traitements liés à l'autisme, peu de programmes d'intervention sont appariés aux besoins des familles immigrantes. Pour tenter de répondre à ces besoins, une intervention de première ligne a été conçue pour les enfants d'âge préscolaire présentant des symptômes liés à l'autisme, dont la famille est issue d'immigration récente et en attente d'évaluation diagnostique ou de services spécialisés. Le programme d'intervention 3-2-1 Action a été implanté au sein du volet DI-TED, d'un CLSC montréalais. Par l'intégration de pratiques efficaces dans le milieu naturel de l'enfant, le programme cherche à minimiser l'aggravation des symptômes liés à l'autisme.

Le présent rapport a pour objectifs de présenter le programme 3-2-1 Action, sa mise en œuvre et les effets obtenus. Tout d'abord, afin de mettre en contexte l'intervention proposée, une première section fait état des connaissances liées aux troubles du spectre de l'autisme. La problématique et ses conséquences sont définies et mises en lien avec les différents facteurs de risque et de protection impliqués dans l'évolution du trouble. Les interactions entre les symptômes de l'enfant, le fonctionnement familial et les pratiques parentales sont explorées. De plus, afin de tenir compte du contexte particulier de l'intervention, les répercussions du contexte transculturel sur le développement de l'enfant, ainsi que les délais d'attente et la nécessité du diagnostic pour accéder aux services de santé au Québec sont exposés. Les informations sont synthétisées par la présentation de la trajectoire développementale d'un enfant présentant un TSA et les cibles d'intervention situées. Pour finaliser cette section, les interventions déjà expérimentées auprès de la clientèle cible sont recensées et une attention particulière portée sur les programmes impliquant les parents.

Dans une deuxième section, la méthodologie du programme est exposée en fonction des composantes de la structure d'ensemble (Gendreau, 2001), ainsi que des procédures d'évaluation de la mise en œuvre et des effets. Les résultats de l'implantation et les effets du programme sont ensuite présentés dans une troisième section. Puis dans la dernière section, l'atteinte des résultats est discutée et mise en relation avec les composantes du programme et le contexte théorique. Enfin, les avantages

et les limites associés à l'intervention et son évaluation sont présentés en parallèle aux recommandations émises.

1. Contexte théorique

1.1 Description de la problématique

Définition. La quatrième édition, révisée, du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association, 2000) décrit les critères des cinq troubles regroupés sous la catégorie des troubles envahissants du développement (TED). Cette classification diagnostique distingue le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non-spécifié (TED-NOS). Cette classification a été modifiée en 2013, avec la parution du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). Depuis quelques années déjà, le milieu clinique, comme celui de la recherche, utilise une esquisse de la classification qui y sera présentée. Plutôt que d'y décrire des troubles qualitativement différents, le trouble autistique, ou l'autisme, le syndrome d'Asperger et le TED-NOS sont regroupés sous l'effigie des troubles du spectre autistique (TSA) et sont considérés sur un continuum reflétant la nature dimensionnelle d'un spectre (Collège des médecins et Ordre des psychologues du Québec, 2012). L'autisme présente les symptômes les plus sévères alors que le TED-NOS est diagnostiqué lorsque l'individu ne remplit pas tous les critères des autres TSA. Le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance ont été écartés en raison de leur nature distincte des TSA. Le DSM-V accentue cette classification dimensionnelle en modifiant la terminologie qui les distingue. Le clinicien est donc amené à préciser, au cours du diagnostic, le niveau de soutien que requiert l'individu associé à la gravité des symptômes qu'il présente sur les sous-échelles (1) de la communication sociale et (2) des intérêts restreints et des comportements répétitifs. Trois niveaux permettent de distinguer si l'individu nécessite un soutien (niveau 1), un soutien substantiel (niveau 2) ou un soutien très substantiel (niveau 3). Le troisième niveau est donc associé au plus haut degré de gravité. De plus, les critères qualifiant la communication et la socialisation sont regroupés pour ne former qu'une sous-échelle qualifiant la communication sociale de l'individu (American Psychiatric Association, 2013). Puis, afin de distinguer les individus présentant des problèmes de communication sans démontrer de comportements, activités ou intérêts restreints ou répétitifs étant propre au TSA, le DSM-V prévoit l'ajout du trouble de la communication sociale.

La littérature des dernières années s'appuyant sur la première des classifications des TSA, l'expression des symptômes est ici décrite selon les trois volets identifiés par le DSM-IV soit (1) l'altération qualitative des interactions sociales réciproques et (2) les modalités de communication ainsi que le (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, activités et intérêts. L'individu

ayant un TSA présente un déficit socioémotionnel nuisant à sa capacité à initier ou maintenir des interactions sociales (Dumas, 2007). Très jeune, l'enfant présentant un TSA n'aura pas la motivation à interagir avec ses parents ou ses pairs et la tendance à partager ses plaisirs et ses intérêts et à développer l'empathie. Des anomalies au niveau du développement social altèrent la tendance habituelle d'imiter les gestes et les actions d'autrui (Williams et Williams, 2011). En raison de ces difficultés à imiter et à initier les interactions sociales, l'enfant ne recherche pas et manque une multitude d'opportunités d'apprentissage, ce qui participe à la difficulté de développer son indépendance (Hume, Loftin et Lantz, 2009). Un déficit au niveau des fonctions exécutives contribue également à la difficulté de saisir les stimuli pertinents dans son environnement lui permettant de comprendre les attentes et de généraliser ses apprentissages à des contextes différents (Hume, Loftin et Lantz, 2009).

Le manque d'attention conjointe est l'un des premiers symptômes du TSA à s'exprimer chez l'enfant. Cette habileté s'exprime par la capacité de saisir l'attention d'autrui en coordonnant l'usage du contact visuel, des gestes et des verbalisations. L'enfant ayant un TSA présente également une difficulté à comprendre et répondre aux signaux de son interlocuteur. L'acquisition de l'attention conjointe est un précurseur du langage (Williams et Williams, 2011). Les déficits rencontrés et le manque de motivation sociale se répercutent au niveau de la communication expressive et réceptive. En d'autres mots, la compréhension et la capacité d'expression sont altérées. Lorsque le langage parvient à se développer, l'écholalie différée ou immédiate, l'utilisation du langage de manière répétitive ou hors contexte est fréquente (Williams et Williams, 2011). D'ailleurs, l'acquisition minimale d'un langage fonctionnel avant l'âge de cinq ans est un puissant prédicteur du développement futur du langage (Venter, Lord et Schopler, 1992, cité dans Flippin et Crais, 2011). Les capacités langagières ne parviennent pas à se développer chez près de 50 à 75% des individus atteints d'un TSA (Rapin, 1991, cité dans Williams & Williams, 2011). Lorsque le langage est développé, il est souvent altéré qualitativement au niveau du rythme et de l'intonation, il manque de réciprocité et tient peu compte du contexte social. L'usage de propos symboliques, tels que l'humour ou les métaphores, est difficilement compris et l'individu éprouve souvent de la difficulté à soutenir une conversation.

Chez l'enfant, le jeu fonctionnel et symbolique est également peu développé ou inexistant. La qualité du jeu est fortement corrélée avec le développement du langage et des habiletés sociales (Kasari, 2008, cité dans Flippin et Crais, 2011). Les intérêts restreints peuvent d'ailleurs être observés dans les habitudes de jeu de l'enfant. L'enfant peut s'attarder à des parties d'objet (e.g. les roues d'une voiture,

les chiffres) ou engager des comportements répétitifs. Des rituels non-fonctionnels ou des habitudes très rigides peuvent également être observés dans le quotidien. Enfin, l'enfant peut s'engager dans des comportements stéréotypés et répétitifs tels que les battements des mains. Ces comportements tendent à se manifester davantage chez les enfants ayant un retard cognitif, lorsqu'ils font face au stress, à une difficulté ou à une incapacité de s'exprimer (Dumas, 2007).

Une forte hétérogénéité s'exprime chez les individus ayant un TSA. Les différences sont notamment entretenues par la diversité des difficultés associées et des troubles comorbides. La comorbidité avec une déficience intellectuelle de divers niveaux de sévérité atteint 70% auprès des individus ayant un TSA (Bryson, Bradley, Thompson et Wainwright, 2008). Cette condition interagit considérablement avec l'expression des symptômes. L'épilepsie, le trouble d'inattention avec ou sans hyperactivité et le trouble obsessionnel-compulsif sont fortement représentés auprès de cette population. Les troubles du sommeil, d'acquisition de la propreté et les problèmes moteurs sont également des difficultés fréquemment rencontrées.

Conséquences. Les comportements atypiques ou inadaptés peuvent provoqués le rejet par les pairs. Les symptômes dépressifs ou d'anxiété affectent environ 65% des adolescents ayant le syndrome d'Asperger (French, Bertone, Hyde et Fombonne, 2013). Ces symptômes sont souvent exacerbés par l'isolation sociale et l'intimidation dont ils sont fréquemment victimes (French, Bertone, Hyde et Fombonne, 2013). En effet, les réactions et intérêts atypiques de ces enfants combinés à leur difficulté au niveau de la communication, font d'eux des victimes n'ayant pas la capacité de se défendre. La manifestation et la sévérité des symptômes reliés au TSA tendent à être exacerbées par les difficultés psychosociales rencontrées. Ainsi, les manifestations d'anxiété d'un enfant peuvent augmenter le niveau de fonctionnement, la sévérité des manifestations du trouble et l'aggravation des conditions associées. affectent considérablement l'intégration sociale et le niveau d'autonomie de l'individu atteint de TSA. Les capacités langagières en sont un bon exemple. L'enfant a notamment beaucoup plus de difficultés à remplir les attentes de son entourage s'il n'a pas la capacité de comprendre les règles sociales dû à un déficit au niveau du langage réceptif. Puis, les enfants ayant un faible niveau de langage sont reconnus pour présenter davantage de problèmes de comportement n'ayant pas la capacité de s'exprimer.

Prévalence. Les TSA représentent environ 1% de la population, un des principaux troubles neurodéveloppementaux chez les enfants (Fombonne, 2009). Le meilleur estimé de la prévalence des

TSA combinés est de 74/10 000, bien qu'il existe des variations substantielles entre les études (French, Bertone, Hyde et Fombonne, 2012). Fombonne, Zakarian Bennet et Meng (2006) estiment la prévalence du trouble autistique à 26/10 000 et le syndrome d'Asperger à 2,6/10 000. Les garçons sont en moyenne cinq fois plus nombreux que les filles au sein des TSA (ratio 5.5 :1; Campbell, Davarya, Elabbagh, Madden et Fombonne, 2011). Une importante hausse de la prévalence est perceptible depuis les dernières décennies (French, Bertone, Hyde et Fombonne, 2012). Sans obtenir de consensus clair, de nombreuses études tentent de déterminer les causes de cette augmentation. L'élargissement des critères diagnostiques du DSM et du CID, l'accès à des outils standardisés ayant modifié les procédures d'évaluation, un public et des professionnels sensibilisés à reconnaître les symptômes du spectre de l'autisme ainsi qu'une augmentation des professionnels formés pour évaluer les TSA peuvent expliquer, du moins partiellement, cette hausse. De plus, la définition du spectre de l'autisme a changé avec le temps. Les études épidémiologiques révèlent une baisse de la comorbidité entre les TSA et la déficience intellectuelle (Cavagnaro, 2009, cité dans Tsang, Tohen Jones, 2011). Les individus diagnostiqués sont davantage de hauts niveaux et ont moins de conditions médicales associées qu'il y a 15 ou 20 ans (Gernsbacher, Dawson et Goldsmith, 2005).

Établissement du diagnostic et services de santé. Élever un enfant ayant un TSA implique de multiples défis bien avant l'apparition du diagnostic. Les premières préoccupations parentales face aux atypies développementales surviennent généralement entre 1 an et 3 ans (Poirier et Goupil, 2008). Selon Poirier et Goupil (2008), un délai de sept mois s'écoule généralement avant l'obtention de la première consultation. Le diagnostic officiel est généralement reçu 2,9 ans plus tard alors que l'enfant a en moyenne 5,8 ans. Le processus d'évaluation est long et complexe et décourageant dans un système de santé manquant souvent de coordination (Mulligan, Macculloch, Good et Nocholas, 2012). Le parent doit tolérer l'incertitude tout au long de ce processus reconnu pour faire émerger beaucoup de stress et de frustration face aux délais rencontrés. Suite au diagnostic, qui est reconnu pour générer une forte réaction émotionnelle chez les parents, plusieurs mois d'attente précèdent l'accès aux services spécialisés. Les parents se sentent souvent désengagés et surchargés émotionnellement par cette épreuve (Mulligan, MacCulloch, Good et Nicholas, 2012). Suivant le diagnostic, les parents peuvent être amenés à traverser un processus de deuil de l'enfant parfait, une perte d'espoir pour le futur ou vivre le diagnostic comme un soulagement. Il a été suggéré que le diagnostic favoriserait une plus grande tolérance du parent face aux comportements de son enfant, ce qui entraînerait des effets bénéfiques sur leur relation (Karst, Vaughan et Hecke, 2012).

Étiologie. Le TSA est un trouble neurodéveloppemental d'origine biologique. Un apport étiologique important est accordé à la génétique. Depuis quelques années, des connaissances s'accumulent, attribuant un effet aux facteurs environnementaux (National Institute of Mental Health, 2011). Les TSA sont des troubles complexes qui demeurent largement incompris. Plusieurs hypothèses causales et facteurs de risque sont avancés et les résultats des recherches sont inconsistants. La littérature s'entend du moins pour suggérer que l'étiologie est multifactorielle et les recherches questionnent autant les composantes génétiques, biologiques et environnementales que leur interaction. Certains interrogent la validité interne du trouble, notamment en raison de l'effet très distinct amené par les capacités cognitives ou les autres troubles comorbides.

Facteurs génétiques. Des études ont démontré que le taux de concordance de jumeaux monozygotes est de 60 à 90% pour les personnes ayant un TSA, comparativement à 5 à 10% pour les jumeaux dizygotes, ce qui suggère une forte héritabilité du trouble. De plus, le risque dans la fratrie que le trouble soit développé est 35 fois plus élevé que dans la population générale (National Institute of Mental Health, 2011). Les chercheurs ont remarqué que plusieurs individus ayant un TSA ont subi des mutations génétiques. Les mutations génétiques se produisent fréquemment et ne sont pas toutes pathogènes. Toutefois, un taux plus élevé de mutations est présent chez les individus ayant un TSA, augmentant les probabilités de développer le trouble. Ces micro-mutations ne sont pas nécessairement transmises par l'ADN des parents. Ces nouvelles mutations ou mutations « de novo », se produisent dans le spermatozoïde ou dans l'ovule (Chow, Prampero, Winn, Barnes, Li, Weiss, . . . Belinson, 2012).

Facteurs environnementaux. En raison de la hausse observée de la prévalence des TSA, la littérature est en effervescence au sujet des facteurs environnementaux susceptibles de jouer un rôle étiologique. Les infections virales, les polluants de l'air, les pesticides et l'exposition à des métaux lourds pourraient ainsi favoriser l'apparition de l'autisme (Herbert, 2010). Le vaccin contre la rougeole, la rubéole et les oreillons (RRO) a également fait l'objet de plusieurs études longitudinales et populationnelles, notamment au Québec, au Danemark, en Angleterre et en Finlande et aucune différence n'a pu être démontrée quant à la prévalence des TSA entre les enfants vaccinés et non vaccinés (MacDonald et Pickering, 2007; Peltola, Patja, Leinikki, Valle, Davidkin, et Paunio, 1998; Immunisation Canada, 2008). Le rôle du thimérosal, un agent de conservation à base de mercure contenu dans certains vaccins, a également été questionné comme cause potentielle des TSA. Toutefois aucun lien causal n'a pu être établi (Law et Primeau, 2007).

Facteurs de risque et mécanismes de protection.

Facteurs de risque prénataux, néonataux et périnataux. Une méta-analyse par Gardener, Spiegelman et Buka (2011) révèle que les facteurs auxquels a été attribuée la plus forte association au risque lié à l'autisme sont la présentation fœtale anormale, des complications avec le cordon ombilical, la détresse fœtale, le traumatisme à la naissance, les naissances multiples, une naissance d'été, une hémorragie maternelle, un petit poids à la naissance, une malformation congénitale, un faible Apgar à cinq minutes, des difficultés d'alimentation, l'anémie néonatale, le syndrome d'aspiration méconiale, l'hyperbilirubinémie et l'incompatibilité sanguine Rhésus ou ABO.

Au niveau des facteurs prénataux les plus fortement associés à un risque d'autisme, figurent l'âge paternel et maternel plus avancé à la naissance, le diabète ou des saignements pendant la grossesse, l'accouchement à l'étranger et la prise de médication par la mère. Plusieurs de ces complications obstétriques sont associées à un manque d'oxygène intra-utérin qui peut avoir un effet au niveau du développement en augmentant le niveau d'activité dopaminergique. Une suractivité de la dopamine a d'ailleurs été décelée chez les individus atteints d'autisme. Ces diverses complications pourraient agir indépendamment l'une de l'autre, en interaction ou seulement pour les individus présentant une vulnérabilité génétique (Gardener, Spiegelman et Buka, 2011).

Facteurs familiaux. L'influence bidirectionnelle entre les caractéristiques du système familial et l'expression du TSA chez l'enfant a été établie par plusieurs auteurs. La santé mentale des parents, leur style attributionnel et leurs stratégies d'adaptation sont intimement liés et jouent un rôle important dans la qualité de la relation parent-enfant, l'aggravation des difficultés associées au TSA, le niveau d'efficacité parentale ainsi que le niveau d'implication du parent auprès de l'enfant.

Stress et détresse parentale. L'enfant ayant un TSA n'est pas le seul à subir les conséquences de ces atypies développementales. Le niveau de dépendance de l'enfant à ses parents, la projection du besoin de soins à l'âge adulte (Karst, Vaughan et Hecke, 2012), l'altération des facultés physiques et cognitives, la surcharge des soins face aux besoins particuliers et l'interférence dans les activités quotidiennes augmentent les risques de détresse psychologique parentale (Koegel et al., 1992, cité dans Burrell et Borrego, 2012). La détresse psychologique peut se traduire par l'expression d'anxiété, de dépression ou de manifestations du stress (e.g. plaintes somatiques, épuisement, diminution de la cohésion familiale) (Schieve, Blumberg, Rice, Visser et Boyle, 2006). Les parents d'enfant ayant un trouble autistique subissent davantage de stress que les parents d'enfant neurotypique ou d'enfant ayant un autre handicap (Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001). La surcharge émotionnelle et

physique liée aux symptômes du TSA (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster et Berridge, 2011) ou aux difficultés associées représente des stressseurs uniques pour ces parents (Khun et Carter, 2006). Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster et Berridge (2011) proposent qu'une amélioration du bien-être de la mère pourrait faire diminuer les symptômes émotionnels de l'enfant, particulièrement dans un contexte d'adversité. Le stress parental en relation avec les TSA est une des relations les plus explorées dans la littérature (Karst, Vaughan et Hecke, 2012).

Une différence de genre est observable dans le couple. Les mères font généralement face à un degré de stress plus élevé que les pères (Flippin et Crais, 2011). Le niveau de stress ressenti par chacun d'eux diverge selon le type de stressseur auquel ils font face, soit associé à l'enfant ou découlant de la relation conjugale (Flippin et Crais, 2011). La mère réagit surtout aux facteurs associés à l'enfant, plus particulièrement aux comportements en réaction à un déficit au niveau des soins personnels. Elle est également plus vulnérable à un haut niveau de stress et le tiers d'entre elles développe des symptômes dépressifs (Dunn, Burbine, Bower et Tantleff-Dunn, 2001). Le père réagit davantage aux comportements perturbateurs de l'enfant et au stress vécu par sa conjointe (Flippin et Crais, 2011). La santé mentale de la mère serait un prédicteur de la qualité de l'expérience parentale du père (Flippin et Crais, 2011).

Conflits conjugaux. Le taux de satisfaction conjugale est plus limité chez les couples ayant un enfant atteint d'un TSA, comparativement aux parents ayant un enfant au développement normal (Gau Chou, Chiang, Wong, Chou et Wu, 2011, cité dans Karst, Vaughan, et Hecke, 2012). Le taux de divorce est également plus élevé auprès des parents ayant un enfant présentant un TSA (Karst, Vaughan et Hecke, 2012). Flippin et Crais (2011) soutiennent que la mère est souvent amenée à jouer le rôle d'intervenante en plus de son rôle parental et tend à laisser son emploi pour être à la maison. Ceci pourrait contribuer au stress et à l'épuisement vécus (Flippin et Crais, 2011). Les auteurs suggèrent l'inclusion du père au traitement afin d'alléger la tâche de la mère et de réduire le stress parental, reconnu pour favoriser la cohésion familiale et les gains chez l'enfant. Un haut niveau de stress parental réduit l'efficacité des interventions précoces pour les enfants ayant un TSA (Robbins, Dunlap et Pleinis, 1991), particulièrement ceux recevant une intervention plus intensive dans le temps (Osborne, McHugh, Saunders et Reed, 2008). L'importance du soutien social perçu par la mère a d'ailleurs été avancée par Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn (2001) comme variable diminuant les problèmes conjugaux.

Pratiques parentales; impatience, coercition et incohérence. Le stress parental et les problèmes de comportement des enfants présentant un TSA s'interinfluencent (Neece, Green et Baker, 2012). Le lien entre les problèmes de comportement et le style parental a été exploré par Burrell et Burrego (2012). Le modèle coercitif de Patterson (Conger, Patterson et Ge, 1995) avait été utilisé pour illustrer le cycle existant entre les problèmes de comportement et les pratiques parentales chez les enfants avec un TSA. Considérant les difficultés de communication ainsi que la rigidité des comportements et des routines des enfants présentant un TSA (Schreibman, Whalen et Stahmer, 2000), il n'est pas rare que leurs besoins soient exprimés par des comportements inappropriés et que des crises et des pleurs surgissent (Burrell et Burrego, 2012). En réaction à ces comportements, le parent ne prend pas toujours le temps de trouver la meilleure manière d'aborder le problème et peut réagir avec un style punitif. À leur tour, les réprimandes des parents peuvent accentuer la réaction de l'enfant. Le parent, se sentant impuissant ou exaspéré est souvent amené à céder à la demande de l'enfant (Burrell et Burrego, 2012). Le comportement inapproprié de l'enfant est alors renforcé. Les probabilités qu'il se reproduise s'accroissent et le sentiment de contrôle du parent diminue. Sanders, Mazzucchelli et Studman (2004) ajoutent qu'un stress chronique que peut produire un TSA, peut maintenir, de manière plus persistante, une telle interaction sachant que les parents réagissent de manière plus irritable en période de stress. Hastings et Brown (2002) ont également proposé un modèle transactionnel impliquant une relation entre les problèmes de comportement de l'enfant TSA, le stress parental et les stratégies parentales inadéquates. L'état psychologique du parent peut expliquer partiellement le maintien et l'aggravation de ce cycle. La fatigue peut également contribuer à maintenir une telle relation. Il a été proposé que le parent fatigué est moins disponible pour trouver et appliquer des stratégies de résolution de problème efficaces et qu'il est plus à même de faire usage de pratiques disciplinaires autoritaires et moins adéquates (Giallo, Wood, Jellet et Porter, 2011). En plus, les comportements d'un enfant présentant un TSA seraient plus difficiles à comprendre (Tunali et Power, 2002). Les parents auraient plus de difficulté à maintenir la synchronisation des comportements avec l'enfant et ce, même lors des périodes de jeu (Siller et Sigman, 2002). D'ailleurs le sentiment d'efficacité parentale pourrait être affecté en raison du manque de réciprocité de l'enfant. Les parents se sentiraient moins capables de répondre aux demandes émotionnelles et aux besoins de l'enfant avec un TSA qui est souvent incapable de communiquer clairement ses besoins en raison de ses difficultés au niveau de la communication (Karst, Vaughan et Hecke, 2012). Face à ce sentiment d'impuissance, le parent peut tendre à se désengager.

Soutien social. Le soutien social serait le facteur de protection le plus puissant contre le stress rencontré. Le soutien informel, en provenance du conjoint, de la famille élargie et d'autres parents

ayant un enfant présentant un handicap, est plus efficace que le soutien formel offert par les intervenants (Boyd, 2002). Le soutien social est associé positivement au bien-être maternel et au sentiment d'efficacité parentale, puis négativement au stress parental et aux symptômes dépressifs (Karst, Vaughan et Hecke, 2012). Une diminution du soutien social serait associée avec de plus grandes probabilités que les parents réagissent aux stressseurs rencontrés en s'isolant (Dunn, Burbine, Bower et Tantleff-Dunn, 2001). Les familles ayant un enfant présentant un TSA sont, en effet, plus enclines à s'isoler socialement, notamment en réaction aux stigmatisations perçues à l'égard des comportements de l'enfant (Schieve, Blumberg, Rice, Visser et Boyle, 2006; Dunn, Burbine, Bower et Tantleff-Dunn, 2001). L'évitement est d'ailleurs une stratégie d'adaptation associée à l'isolation, aux problèmes conjugaux et à l'augmentation des symptômes dépressifs (Dunn, Burbine, Bower et Tantleff-Dunn, 2001).

Sentiment d'efficacité parentale. Le sentiment d'efficacité parentale se décrit comme étant le sentiment de compétence à assumer les responsabilités reliées au rôle de parent (Khun et Carter, 2006). Il peut être perçu de manière générale ou spécifique à un domaine tel que la discipline, ou à une tâche parentale particulière (Jones et Prinz, 2005). Ce concept a notamment été étudié en relation avec le bien-être psychologique des parents, les pratiques parentales ainsi que l'empowerment du parent. Le concept existe chez les parents d'enfants neurotypiques mais occupe une place cruciale chez les parents d'enfant présentant un handicap, en raison du haut niveau de stress vécu (Giallo, Wood, Jellet et Porter, 2011). Il en est ainsi pour les parents ayant un enfant présentant un TSA.

Un lien modéré entre la santé mentale du parent et le sentiment d'efficacité parentale a été observé par Jones et Prinz (2005). Le bien-être psychologique (Khun et Carter, 2006) et le taux de satisfaction relié à la parentalité (Jones et Prinz, 2005) sont associés positivement au sentiment d'être compétent en tant que parent. Le niveau de sentiment d'efficacité parentale permettrait d'ailleurs de prédire la compétence à accomplir son rôle de parent. Il peut en effet influencer l'adaptation psychosociale et les comportements de l'enfant, soit par un lien direct ou indirectement par les pratiques parentales. La direction du lien entre les problèmes de comportement de l'enfant et un faible sentiment d'efficacité parentale demeure toutefois à éclaircir dans de futures recherches (Jones et Prinz, 2005). Hartung et Hahlweg (2011) ont identifié qu'un faible niveau d'efficacité parentale serait associé à des interactions parent-enfant moins satisfaisantes. Alors qu'un haut niveau de sentiment d'efficacité relié à une tâche parentale spécifique serait associé positivement à un niveau plus élevé d'enthousiasme, d'affection et de conformité chez l'enfant (Coleman et Karraker, 2003, cité dans Jones et Prinz, 2005).

Un lien corrélationnel unit également le sentiment d'efficacité parentale au sentiment d'efficacité personnelle de l'enfant, à son estime et à son niveau d'anxiété. Ainsi, face à des facteurs environnementaux causant un haut niveau de stress chez la famille ou face à des facteurs de risques reliés à la pauvreté, le sentiment d'efficacité parentale peut agir comme facteur de protection. Il peut également être ciblé lorsque les contextes d'adversité persistent afin de favoriser les habiletés parentales et le développement de l'enfant. Chez les parents ayant un enfant présentant un TSA, ceci est particulièrement pertinent, connaissant la source de stress déjà vécue par les parents. Le stress parental vient d'ailleurs interagir comme médiateur entre les comportements perturbateurs de l'enfant et une baisse du sentiment d'efficacité parentale (Rezendes et Carpa, 2011). En d'autres mots, si le parent vit du stress, il percevra les comportements de l'enfant comme plus problématiques et se sentira moins compétent pour y faire face. En conséquence face au stress, une baisse du sentiment d'efficacité à été reconnue pour agir comme un médiateur partiel à une hausse subséquente des symptômes de dépression et d'anxiété (Rezendes et Scarpa, 2011). Les symptômes dépressifs peuvent à leur tour amener le parent à dévaloriser ses compétences parentales et contribuent à l'adoption d'un style pessimiste (Jones et Prinz, 2005). La perception de ne pas fournir les soins nécessaires à son enfant favorise le sentiment de culpabilité et augmente le stress parental (Kuhn et Carter, 2006). À l'inverse, Hasting et Brown (2002) ont noté que le sentiment d'efficacité parentale peut agir comme facteur de protection entre les comportements inadaptés de l'enfant et l'anxiété vécue par le père et comme facteur médiateur chez la mère, entre les comportements de l'enfant et l'expression de symptômes dépressifs et anxieux.

Les pratiques parentales sont également influencées par le sentiment d'efficacité parentale. Le style attributionnel du parent influence son niveau de participation au développement de l'enfant. Il existe, de plus, une étroite relation entre les comportements de l'enfant et la perception de compétence du parent. Les succès ou les difficultés rencontrés auprès de l'enfant teintent et renforcent l'interprétation des capacités parentales (Bandura, 1977). L'émission persistante de comportements inadaptés, comme il peut en être le cas chez les enfants présentant un TSA, peut remettre en doute le parent sur son pouvoir d'agir auprès de l'enfant et affecter son sentiment d'efficacité parentale (Jones et Prinz, 2005). Le lieu de causalité des attributions de contrôle sur les comportements ou le développement de l'enfant influence la persistance des efforts investis par le parent pour gérer une situation (Bandura, 1977). Un parent confiant en ses habiletés démontre davantage de persévérance et par conséquent, les probabilités de réussite augmentent et renforcent ce sentiment. À l'inverse, un parent s'attribuant peu de contrôle pour gérer les comportements inadéquats pourrait abandonner plus

rapidement et renforcer son sentiment d'inefficacité (Kuhn et Carter, 2006). De plus, un parent qui attribue un sens à ses actions et qui est convaincu que sa participation aura une influence positive sur l'enfant sera plus actif et engagé dans le traitement de l'enfant (Hartung et Hahlweg, 2011). Le parent ayant un enfant présentant un TSA est également plus engagé dans l'intervention offerte à l'enfant ainsi que plus à même de poursuivre et terminer l'intervention s'il a la ferveur que le traitement proposé sera utile. Ainsi, l'engagement du parent dans le développement de son enfant est également un facteur influençant positivement le sentiment d'efficacité parentale. Selon Kuhn et Carter (2006), une mère plus active face à son rôle parental, démontrerait un meilleur sentiment d'efficacité parentale. Alors que Jones et Prinz (2005) ont observé la malléabilité du sentiment d'efficacité parentale lors de séances d'intervention destinées aux parents, Brookman et Koegel (2004) soutiennent que le sentiment d'efficacité peut être promu par le soutien des intervenants lors de l'apprentissage de nouvelles habiletés parentales. Les auteurs suggèrent qu'en impliquant les parents dans la recherche de solutions et en leur déléguant des responsabilités, leur sentiment d'efficacité parentale est sujet à l'amélioration. L'approche collaborative, fondée sur un partenariat entre les parents et les intervenants, est d'ailleurs propice à l'amélioration du sentiment du pouvoir d'agir des parents, communément appelé l'empowerment (Brookman-Freeze et Koegel, 2004).

Empowerment. L'empowerment du parent se décrit par le sentiment de contrôle et d'efficacité parentale, générant un espoir pour le futur et lui permettant de se mobiliser face au développement de l'enfant, par l'acquisition de connaissances, l'utilisation de pratiques parentales efficaces, la prise de conscience des choix s'offrant à l'enfant et sa participation active à la prise de décisions (Jones, Garlow, Turnbull et Barber, 1996, cité dans Brookman-Freeze et Koegel, 2004). À l'inverse, un parent manquant d'empowerment pourrait exprimer davantage de frustration, de stress, de symptômes dépressifs et un sentiment d'impuissance (Brookman-Freeze et Koegel, 2004). Un parent ayant un faible niveau d'empowerment tend à être plus dépendant des services professionnels en raison de sa faible perception de contrôle sur la situation. McDowell et Klepper (2000) misent sur le changement du lieu de causalité des attributions de contrôle chez les parents pour améliorer leur implication. La participation active des parents dans l'intervention de leur enfant présentant un TSA améliore l'espoir relié au futur, leur sentiment de contrôle ainsi que leur niveau d'empowerment (Dillenburger, Keenan, Gallagher et McElhinney, 2002). Whittingham, Sofronoff, Sheffield et Sanders (2008) ont pu constater que le changement du style attributionnel des parents n'avait pas d'impact sur les comportements de l'enfant. Toutefois, ce changement aurait influencé la participation des parents à la formation qui leur

est offerte, tel que le propose le modèle théorique de Morrissey-Kane et Prinz (1999) sur l'engagement parental.

Contexte transculturel. L'influence d'un TSA dans une famille d'immigration récente doit être mise en relation avec les stressseurs additionnels rattachés à leur trajectoire migratoire. Leur vécu dans le pays d'origine et la complexité des démarches reliées à l'immigration contribuent au stress rencontré (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster et Berridge 2011). Ces familles quittent leur pays et pour plusieurs, leur réseau de soutien. Elles sont amenées à s'adapter aux différences culturelles et de valeur de la société d'accueil. Ces différences peuvent être à la source de sentiments d'exclusion ou d'agression. Les nouveaux arrivants font face à la difficulté de se trouver un emploi à la hauteur de leurs qualifications, ce qui les positionne fréquemment dans une situation socioéconomique précaire. Outre la différence de valeur au niveau de la prévention en santé, les parents peuvent avoir plus de difficulté à reconnaître les atypies développementales, notamment par un manque de base de comparaison dû à l'isolation ou à l'interprétation des symptômes selon une différence de référents culturels (Welterlin et Larue, 2007). Les attributions reliées aux retards développementaux peuvent mettre en cause des événements situationnels tels que l'immigration de la famille et repousser la recherche d'un avis médical. L'accès aux soins de santé et aux services de qualité est plus limité chez les individus issus d'immigration récente (Steele, Lemieux-Charles, Clark et Glazier, 2002) et de minorités ethniques et linguistiques, notamment par un manque de connaissances du système de santé et de l'offre de services dans le pays d'accueil (Welterlin et Larue, 2007). Les services sont rarement adaptés aux différences culturelles, ce qui peut influencer l'adhérence aux traitements (Welterlin et Larue, 2007).

La littérature s'intéresse graduellement à l'adaptation des services aux minorités ethniques. Le modèle théorique écoculturel a été proposé pour tenter d'apparier les services offerts au contexte rencontré par les familles en demande d'aide. Le contexte culturel peut amener des variations sur la vision et l'importance relative du diagnostic que les intervenants doivent prendre en considération ou par exemple sur le rôle du parent auprès de l'enfant. Certaines cultures considèrent que ce n'est pas la tâche du parent de jouer avec l'enfant; que l'enfant devrait plutôt jouer avec d'autres enfants (Reebye et Ross, 1999). Considérant l'isolation sociale des familles immigrantes et le besoin de stimulation de l'enfant présentant un TSA, cette condition peut devenir un obstacle au développement de l'enfant si elle n'est pas tenue en compte et adaptée par les intervenants (Gross, Garvey, Julion et Fogg, 2007).

Au niveau des facteurs de risque que représente l'immigration, le niveau de stress ou de détresse émotionnelle vécu par les parents peut affecter leur disponibilité et leur capacité à répondre aux besoins de l'enfant. De plus, l'exposition à plusieurs langues pour un enfant présentant un TSA peut rendre l'acquisition du langage plus difficile. En lien avec le faible statut socioéconomique, l'espace restreint peut influencer l'aggravation des difficultés associées (Ponde, Rousseau et Laperrière, 2010).

Trajectoire développementale. La figure 1 présente la trajectoire développementale d'un enfant présentant un TSA. Les facteurs de risque reconnus impliqués dans le développement des TSA représentent des facteurs environnementaux ou génétiques sur lesquels l'intervention n'a pas d'emprise. Les symptômes TSA sont caractérisés par une altération des habiletés de communication, de socialisation ainsi que par la présence d'intérêts restreints et de comportements stéréotypés et affectent qualitativement le jeu et l'imagination de l'enfant. Les déficits sous-jacents aux symptômes TSA peuvent s'accroître par la présence de difficultés comorbides aux TSA. Leurs interactions influencent donc la sévérité des symptômes manifestés. Plus les difficultés sont grandes, plus grandes sont les probabilités que l'enfant développe des conditions associées. À leur tour, celles-ci se répercutent sur le fonctionnement global et le niveau d'autonomie de l'enfant.

Les parents sont également affectés par les symptômes TSA de l'enfant. Plus les difficultés rencontrées par l'enfant sont grandes et son niveau de fonctionnement et d'autonomie affectés, plus grandes sont les probabilités que le parent développe un niveau de stress le rendant sujet à développer des symptômes de dépression et d'anxiété et de miner la cohésion familiale. Les symptômes TSA représentent également un défi pour le parent, rendant la capacité d'analyser et de répondre aux besoins de l'enfant avec sensibilité, une tâche encore plus complexe. Les délais développementaux et les comportements perturbateurs de l'enfant peuvent également affecter le sentiment de contrôle et d'efficacité du parent en plus de restreindre l'accès au soutien social du parent qui tend à s'isoler par la honte ou la stigmatisation émise par l'entourage quant aux comportements inhabituels de l'enfant. Aussi, une interaction existe entre ces diverses variables. Le stress amène le parent à adopter un style attributionnel plus pessimiste quant à ses compétences parentales, il nuit à sa capacité de résolution de problème et affecte par conséquent, ses pratiques parentales. Le stress vécu par la famille est d'ailleurs d'autant plus grand, avec la situation d'immigration récente rencontrée par la majorité de la clientèle. Puis, le sentiment d'efficacité parentale affecte les pratiques parentales en minimisant la persévérance

de l'adulte à résoudre un conflit. La santé mentale du parent et son sentiment d'efficacité parentale affectent ainsi à leur tour le développement de l'enfant.

Bien que la manifestation des symptômes TSA ne peut être prévenue, leur évolution peut être influencée et le développement des compétences de l'enfant grandement favorisé par une stimulation précoce et intensive. Alors que les enfants ciblés sont en attente d'évaluation et qu'un diagnostic est nécessaire à l'obtention de services spécialisés, l'empowerment du parent est suggéré comme cible d'intervention. Le parent ayant un enfant présentant un TSA a d'ailleurs été démontré comme un agent de changement efficace dans de nombreuses études. L'empowerment du parent s'illustre par sa participation active dans le traitement ou le développement de son enfant, sa compétence à y faire une différence, sa capacité à rechercher les services adéquats pour son enfant, sa compréhension des besoins de l'enfant, sa participation à la prise de décisions mais aussi son sentiment d'efficacité parentale. En étant plus engagé et compétent auprès de son enfant, le sentiment d'efficacité augmente et le stress associé à l'enfant diminue. Par conséquent, la diminution de la sévérité des symptômes réduit les probabilités de développer des difficultés associées, améliore les chances d'accéder à un soutien social informel, un facteur de protection important, et diminue le stress vécu par les parents. Enfin, viser le développement de l'empowerment est particulièrement pertinent auprès de cette clientèle qui est souvent peu investie dans la stimulation de leur enfant, notamment en raison d'un manque de connaissances.

Le programme d'intervention proposé s'adresse donc aux parents d'enfants d'âge préscolaire présentant des symptômes TSA. Il vise à outiller les parents à mieux répondre aux besoins particuliers de leur enfant par des stratégies se voulant peu intrusives dans le quotidien de la famille afin d'éviter la surcharge de travail pouvant contribuer au stress ressenti par les parents. Les parents sont amenés à développer leurs compétences parentales et sont invités à les mettre en pratique à domicile auprès de leur enfant. Ils sont donc à la source des changements observables chez l'enfant dans des contextes ciblés. Leur sentiment d'efficacité devrait ainsi être favorisé et faciliter leur engagement dans la stimulation de l'enfant ainsi que leur niveau d'empowerment en regard du développement et du fonctionnement de l'enfant. En favorisant le niveau de fonctionnement de l'enfant ainsi que le sentiment d'efficacité des parents, l'intervention devrait diminuer le niveau de stress relié à l'enfant chez les parents et les rendre plus sensibles, persévérants et disponibles pour répondre adéquatement aux besoins particuliers de leur enfant et ainsi maximiser le potentiel expérientiel qui lui est offert.

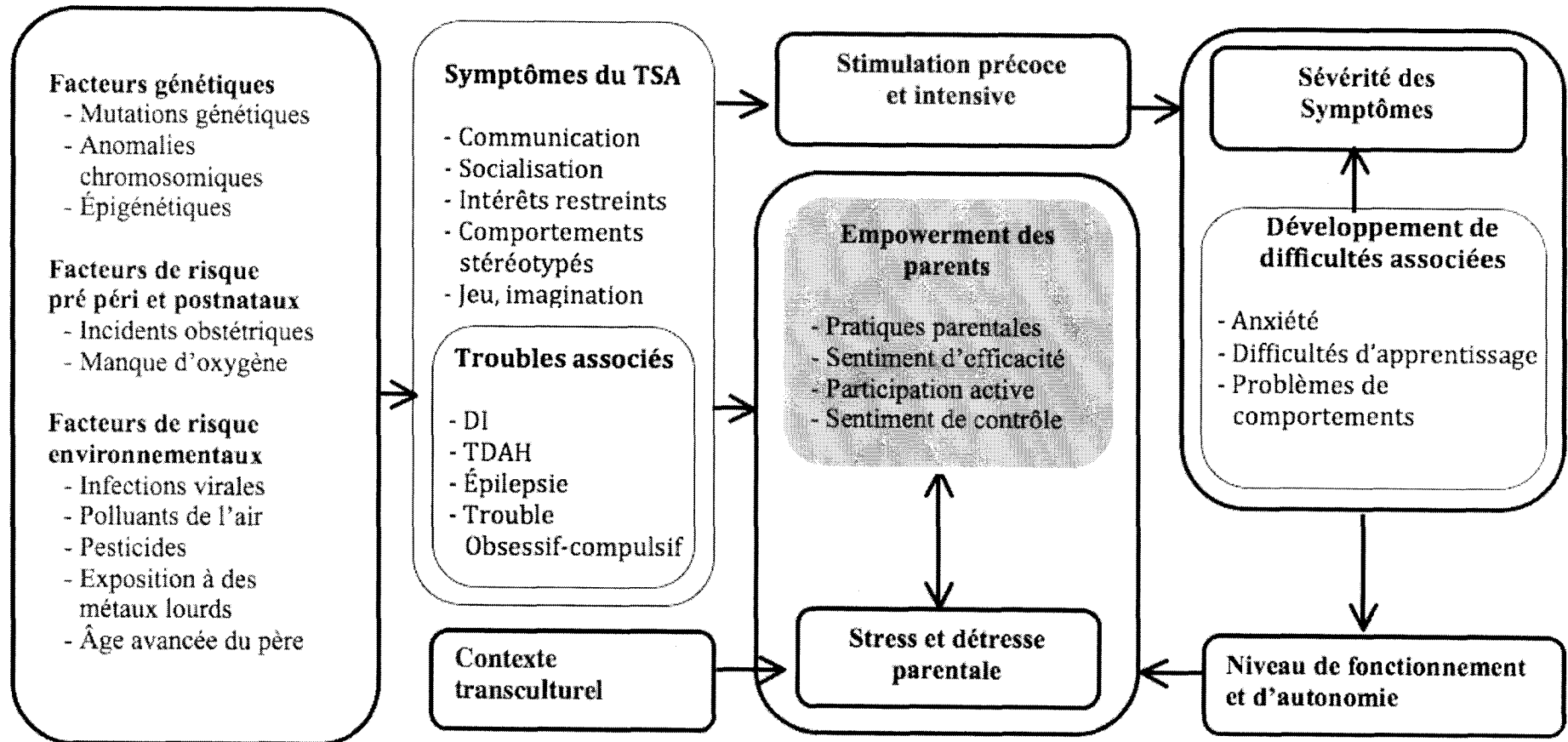


Figure 1. Trajectoire développementale d'un enfant d'âge préscolaire présentant un trouble du spectre de l'autisme.

1.2 Interventions déjà expérimentées

Certains facteurs intégrés aux interventions précoces ont été jugés comme influençant l'évolution de l'enfant soit par la reprise du développement ou l'amélioration des comportements. La précocité, l'intensité, la spécificité, le choix des cibles d'intervention, l'effet du contexte, la durée de l'intervention et l'implication des parents sont des facteurs clés (Tardif, 2010).

L'un des programmes ayant accumulé le plus de soutien empirique auprès des enfants ayant un TSA est l'Analyse des comportements appliqués ou *Applied Behavior Analysis*, (ABA) (Lovaas, 1987; Rogers et Vismara, 2008, cité dans Reichow, Doehring, Cicchetti et Volkmar, 2011). Ce programme se base sur les principes de l'apprentissage opérant et de l'apprentissage social. Il s'agit d'un programme de stimulation intensive appliqué de 20 à 40 heures par semaine. L'intervention vise l'amélioration du développement cognitif, social, moteur et verbal. Les parents peuvent être amenés à jouer un rôle d'éducateur; leur participation a été reconnue comme efficace. De plus, dans certains cas, leur implication améliore leur empowerment en les engageant dans le traitement. Leur participation avait pour effet d'augmenter leur sentiment de contrôle et d'efficacité suite à l'acquisition d'habiletés destinées à mieux gérer les situations et favoriser leur sentiment d'espoir. Les parents se disaient également plus conscients des besoins de l'enfant (Dillenburger et al., 2002). La charge de travail que ce programme implique représente toutefois une limite (Smith et al., 2000 cité dans Reichow et al., 2011) tout comme son manque de généralisation aux milieux naturels. L'intensité de cette approche est également une avenue coûteuse et difficilement applicable pour plusieurs services spécialisés. L'approche ABA a instiguée l'utilisation de nombreuses techniques d'intervention qui ont été qualifiées d'exemplaires avec la clientèle présentant un TSA telles que l'initiation (prompting), le modelage (shaping), l'enchaînement, l'atténuation des indices (prompt fading) et la correction d'erreur. Elle s'appuie sur l'analyse des antécédents et des conséquences renforçant les comportements de l'enfant. L'évaluation fonctionnelle des comportements est utilisée afin de combler les excès et déficits de l'enfant (Dillenburger et al., 2002). Maints programmes d'intervention s'inspirent des principes établis par l'ABA.

Le *Pivotal response treatments* (PRT; Koegel et Koegel, 2006, cité dans Reichow et al., 2011) est l'un des programmes dérivé du modèle ABA. Le Tableau 1 présente les composantes du programme ainsi que les résultats obtenus par trois études évaluatives. Les auteurs ont initialement conçu l'intervention dans le but qu'elle soit implantée à domicile par les parents. Son usage a ensuite été généralisé auprès des enseignants en milieu scolaire, ainsi qu'en individuel par des professionnels.

Pouvant multiplier les apprentissages, l'acquisition de réponses pivots est favorisée. Ces réponses incluent l'initiation d'interactions sociales, la communication spontanée, la motivation et l'attention conjointe. Le programme vise à optimiser le quotidien, de sorte que le parent puisse promouvoir le développement de son enfant sans être surchargé par l'implantation d'une intervention intensive. Dans ses interactions avec l'enfant, l'adulte est donc amené à offrir un stimulus approprié au potentiel d'adaptation de l'enfant ainsi qu'une réponse conséquente au comportement émis. L'utilisation de renforçateurs naturels est privilégiée. L'approche se base sur huit composantes qui sont énumérées dans la description des thématiques du programme dans le tableau 1.

Le PRT a su démontrer des effets positifs sur l'enfant (Rogers et Vismara, 2008, cité dans Reichow et al., 2011) mais également des effets collatéraux sur la relation parent-enfant (Koegel, Bimbela et Schreibman, 1996). Le PRT tendrait toutefois à être moins efficace auprès d'une clientèle présentant un haut taux de désistement. De plus, des modifications doivent être prévues lorsque l'intervention est implantée auprès d'une clientèle ayant une importante diversité ethnique et un faible statut socioéconomique.

Dans les études recensées dans le tableau 1, les parents ont une part active dans l'intervention. Ils se montrent des agents de changement efficaces suite à un entraînement aux habiletés parentales en groupe ou en individuel. Suite à dix semaines d'intervention, les effets sur l'enfant se situent principalement au niveau de l'amélioration de la communication fonctionnelle. Lorsque l'intervention se poursuit sur un an et qu'elle est combinée à un suivi professionnel, des gains au niveau cognitif s'ajoutent puis, il y a réduction de la sévérité des symptômes TSA et des problèmes de comportement chez certains enfants. Smith, Koegel, Koegel, Openden, Fossum et Bryson (2010) suggèrent une association positive entre le quotient intellectuel et les gains réalisés. Le taux de fidélité d'implantation des stratégies du PRT par les parents varie généralement de 75 à 80%. De plus, une des études a également démontré une amélioration de l'empowerment, une baisse au niveau du stress et une stabilisation du niveau de détresse parentale suite à une intervention de dix semaines (Minjarez, Mercier, Williams et Hardan, 2013).

Le tableau 2 décrit le *Early Start Denver Model* (ESDM; Rogers et Dawson, 2010) ainsi que trois études l'ayant évalué. Le programme s'appuie sur l'ABA et sur la théorie de l'apprentissage. Il s'inspire également du PRT, de sorte qu'il vise à stimuler la motivation sociale chez l'enfant autiste. Le ESDM cherche également à motiver l'enfant en entretenant des activités positives et réciproques avec

l'adulte afin de stimuler l'engagement social. Cette approche multimodale a obtenu des résultats positifs auprès de l'enfant au niveau de la communication et de l'engagement social, du développement cognitif et une amélioration du diagnostic. L'intervention en bas âge et le nombre d'heures d'intervention reçu auraient favorisé les acquis selon Rogers et al. (2012). Les études évaluatives du programme ESDM recensées dans le tableau 2 soulignent que la maîtrise des techniques de communication et d'interaction centrées sur l'enfant, par les parents, aurait été atteinte entre cinq et huit semaines suivant le début de l'intervention et que la fidélité d'implantation se serait maintenue, ou poursuivie après l'intervention. Ce programme a été retenu pour la pertinence des stratégies de gestion des apprentissages privilégiées au sein du volet parent, ainsi que la manière de combiner le PRT aux autres techniques d'intervention utilisées.

Le programme *Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped Children* (TEACCH) (Schopler, 1972, cité dans Chrétien, Connolly et Moxness, 2003) est un autre des programmes les plus répandus, particulièrement dans les écoles. Il vise à rendre l'enfant présentant un TSA plus indépendant dans les activités qu'il accomplit. La restructuration de l'environnement, du temps, du travail et de la tâche ainsi que l'offre de moyens alternatifs de communication y sont utilisées. Des supports visuels et des routines prévisibles sont employés pour s'appuyer sur le style d'apprentissage visuel qui caractérise plusieurs enfants présentant un TSA. Ce programme est souvent utilisé en complémentarité avec le modèle ABA. Utilisé seul, les stratégies du programme TEACCH présenteraient certaines limites au niveau de la généralisation des acquis. L'usage de pictogrammes et de routines visuelles est l'une des stratégies utilisée dans ce programme et est jugée comme étant une technique qui amène un apport significatif. Elles permettent en effet de répondre au déficit des fonctions exécutives de l'enfant, en se basant sur sa force visuelle pour planifier et exécuter une tâche. L'horaire visuel permet d'ailleurs de concrétiser les attentes pour l'enfant.

Outre ces programmes, des méthodes telles que les histoires sociales, l'échange de pictogrammes proposé par le PECS ou l'entraînement à l'imitation réciproque sont également rencontrées dans la pratique mais ont obtenu moins de soutien empirique. Les pairs ont également été introduits dans des interventions développant les habiletés sociales. Leur participation a pour avantage de favoriser la généralisation des acquis (Reichow et al., 2011). D'autres programmes, tel le *Stepping Stones Triple P Parenting Program*, dont l'efficacité a été démontrée, visent davantage la diminution du stress des parents, l'augmentation des habiletés de résolution de problème ou l'amélioration du sentiment d'efficacité (Sanders, Mazzucchelli et Stuman, 2003).

Les traitements pharmacologiques ne sont pas utilisés et ne sont pas efficaces pour les symptômes reliés au TSA. Ils peuvent toutefois permettre de contrôler les symptômes des conditions associées telles que l'anxiété ou des comportements spécifiques reliés à l'hyperactivité ou aux comportements compulsifs (Tsuang, Tohen et Jones, 2011).

Technique d'instruction vidéo. En plus des programmes présentés, le monde de l'intervention fait un usage grandissant de l'instruction vidéo. Cette technique rencontre maintenant les critères d'une intervention efficace auprès des enfants présentant un TSA (Bellini et Akullian, 2007). Le Tableau 3 présente quatre applications de la technique d'instruction vidéo, conjointement aux effets identifiés par leurs auteurs respectifs. Les habiletés sociales, fonctionnelles et de communication sont les principales cibles d'intervention (Bellini et Akullian, 2007). Cette technique est basée sur la théorie de l'apprentissage social. L'instruction vidéo implique que l'enfant présentant un TSA visionne la vidéo illustrant le comportement et l'habileté souhaitée. L'instruction vidéo peut se présenter sous trois formes. Elle inclut la modélisation vidéo réalisée par l'enfant, par une tierce personne (i.e. pairs, adulte familial ou non) ou filmée selon le point de vue de l'enfant (Shukla-Mehta, Miller et Callahan, 2010). La personne utilisée comme modèle n'aurait pas d'influence sur l'apprentissage (Shukla-Mehta, Miller et Callahan, 2010; McCoy et Hermensen, 2007). Bien que les recherches soient plus approfondies sur l'instruction vidéo présentée par une tierce personne, une récente méta-analyse, réalisée sur la modélisation du point de vue de l'enfant, a récemment qualifié la technique d'efficace, nonobstant l'âge, pour améliorer les habiletés fonctionnelles (Mason, Davis, Boles et Goodwyn, 2013).

Bellini et Akullian (2007) ont dénombré plusieurs composantes faisant de l'instruction vidéo, une stratégie efficace. L'instruction vidéo permet d'utiliser la mémoire visuelle que possède la majorité des enfants présentant un TSA. La vidéo peut éliminer les sources de distraction par le choix des prises de vue, ce qui augmente l'attention de l'enfant sur le comportement et l'habileté désirée. La caméra peut ainsi sélectionner le stimulus convoité (e.g. les mains du modèle, les expressions faciales). Le visionnement d'une vidéo est généralement une tâche motivante pour cette clientèle. Puisque certains individus présentant un TSA démontrent des symptômes d'anxiété sociale, l'enfant peut être plus disponible à apprendre lors de l'instruction vidéo. Les enfants présentant un TSA ont également une tendance à l'écholalie différée (répétition de mots ou de phrases hors contexte) qui les incite à répéter le langage ciblé dans les vidéos.

L'utilisation de cette technique favorise la généralisation de l'habileté ciblée d'un contexte et d'une personne à l'autre. Il s'agit d'un atout majeur, considérant la difficulté à généraliser des enfants présentant un TSA. De plus, les enfants parviennent à maintenir les acquis plusieurs mois suivant l'intervention (Bellini et Akullian, 2007). Selon les données actuelles, de meilleurs résultats sont obtenus lorsque les vidéos sont d'une durée de trois à cinq minutes. Le visionnement peut être réalisé sur une télévision, bien que l'utilisation de ipod, de ipad ou de iphone représenterait une alternative technologique viable, selon la revue de littérature réalisée par Kagohara et al. (2012). En période d'apprentissage, la vidéo est généralement visionnée avant le comportement désiré afin de l'initier.

Une grande variance existe entre les sujets au niveau de l'efficacité. Sans être parvenus à identifier les caractéristiques des individus qui en bénéficient (Huaqing Qi & Lin, 2012), Chrétien, Connolly et Moxness (2003) ont suggéré que les comportements perturbateurs de certains enfants pourraient nuire au visionnement. Shukla-Mehta, Miller et Callahan (2010) ajoutent que l'enfant pouvant se concentrer sur une vidéo au moins une minute sans distraction pourrait être un sujet potentiel pour cette technique. Ainsi, le succès relié à l'instruction vidéo pourrait être réduit par une faible capacité d'attention ainsi qu'une aptitude à imiter se limitant aux comportements non-verbaux (McCoy et Hermensen 2007). Les auteurs d'une méta-analyse soulèvent néanmoins les bénéfices liés à l'inclusion d'instructions verbales dans les vidéos réalisées selon le point de vue de l'enfant (Mason et al., 2013). De plus, bien que l'instruction vidéo utilisée seule soit recommandée, des variances au niveau de l'implantation peuvent être amenées pour favoriser les apprentissages des individus plus réfractaires. Ainsi, des renforcements, des rétroactions suite à la performance ou des incitations graduées peuvent être ajoutés pour aider l'enfant à se centrer sur la vidéo ou l'engager dans le comportement ciblé (Mason et al., 2013).

Le dosage optimal demeure toutefois un sujet de recherche actuel. Les études recensées dans le tableau 3 présentent généralement l'instruction vidéo sur une base hebdomadaire, pendant environ deux à trois mois. L'implantation est généralement réalisée par un intervenant. Toutefois, l'étude réalisée par Vismara, Colombi et Rogers (2009) suggère l'émergence de l'inclusion de la famille dans l'intervention. Les auteurs ont d'ailleurs obtenu un taux de fidélité d'implantation supérieur à 85% chez la majorité des parents, ainsi que des acquis au niveau de la communication et des interactions sociales chez l'enfant.

Pour résumer, les interventions multimodales incluant un volet enfant et un volet parent sont recommandées. Une intervention précoce et intensive est recherchée. L'intégration de l'intervention au

milieu naturel devrait être préconisée pour favoriser la généralisation des acquis. L'utilisation de renforçateurs naturels est favorable. Les cibles d'intervention parentale les plus recherchées sont la promotion du sentiment d'efficacité parentale, le développement des habiletés de résolution de problèmes, les stratégies de gestion de comportement, la diminution du stress parental et le changement du style attributionnel parental. De plus, au niveau de la gestion des apprentissages des parents, la maîtrise des stratégies parentales est favorisée à l'aide de rétroactions *in vivo*, suivant une interaction parent-enfant ou par le biais d'une vidéo de la dyade lors d'ateliers de groupe.

Tableau 1

Description et évaluation du programme Pivotal Response Treatment

Auteurs	Nom du programme et type d'intervention	Modalités d'intervention
Koegel, Koegel, Harrower et Carter (1999)	<p>Pivotal Response Treatment (PRT)</p> <p>Intervention indiquée et ciblée: Après des parents ayant un enfant présentant un TSA</p>	<p>But : Programme d'habiletés parentales visant à diminuer les symptômes de leur enfant associés au TSA.</p> <p>Objectif général : Développer des réponses pivots chez l'enfant (e.g. motivation, attention conjointe, <i>engagement social</i>) visant à améliorer le développement de la communication sociale.</p> <p>Thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gestion de l'attention de l'enfant • Énonciation d'instructions claires • Alternance du niveau de difficulté des tâches offertes à l'enfant (tâches à acquérir ou à maintenir) • Partage du contrôle de l'interaction avec l'enfant • Utilisation de renforçateurs naturels et immédiats • Renforcement des tentatives claires de l'enfant • Offre fréquente d'opportunités d'apprentissage <p>Moyens : format familial à domicile (F) ou atelier de groupe (G)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rétroactions positives suite à l'observation des dyades parent-enfant (G : visionnement et rétroaction de la vidéo des interactions parent-enfant; discussion de groupe; exemples vidéo) • Analyse fonctionnelle, utilisation des stratégies dérivées du modèle ABA (e.g. initiation, modelage, enchaînement, atténuation des indices), réorganisation de l'environnement • Utilisation des moments de la vie quotidienne des familles • Lecture d'un manuel, feuilles d'exercice

Auteurs de l'évaluation I	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Minjarez, Mercier, Williams et Hardan (2011; 2013)	<p><i>Parents :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • $N = 24$ parents • 9 pères, 15 mères de 17 familles • 11% hispanophone • 33% caucasien • 28% asiatique • 28% Indien de l'Est <p>- Intervention de groupe (8 à 10 parents/groupe)</p> <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • $N = 17$ garçons • Âgés de 2,5 à 6,7 ans ($M = 3.11$ ans) • 16 ayant un trouble autistique • 1 ayant un TSA non spécifié • Délai perçu au niveau du langage mais capacité minimale de produire des sons 	<p>Évaluation : 18 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 groupes successifs <p>Intervention : 10 rencontres hebdomadaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 10 séances de groupe de 90 minutes • 1 séance individuelle (parent-enfant) de 50 minutes 	<ul style="list-style-type: none"> • Devis pré-expérimental • Protocole intragroupe prétest, post-test 	<p>Résultats proximaux :</p> <p><i>Parents :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration significative du taux de fidélité d'implantation des stratégies du PRT (80% pour 16 des 17 parents) • Réduction statistiquement significative du niveau de stress total ressenti par les parents sur le PSI/SF (58% démontraient un niveau de stress significatif au post-test vs 75% au prétest) et du stress relié aux interactions avec l'enfant. • Stabilité du niveau de détresse parentale. • Amélioration statistiquement significative sur les 3 niveaux d'empowerment du FES <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration significative du nombre de vocalisations fonctionnelles lors d'une interaction parent-enfant (vidéo). <p>Résultats distaux : Aucune mesure distale disponible</p>

Note. Parenting Stress Index Short Form (PSI/SF)

Auteurs de l'évaluation II	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Steiner, Gengoux, Klin et Chawarska (2013)	<p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • $N = 3$ enfants de 12 mois à risque d'autisme, ayant un membre de la fratrie présentant un TSA • 1 ayant un TSA, • 2 ayant un TSA non spécifié <p><i>Parents :</i></p> <p>Non spécifié</p> <p><i>Intervention :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 séances à domicile et 8 en clinique 	10 séances hebdomadaires d'entraînement parental (1h)	<p>Devis quasi-expérimental</p> <p>Protocole à cas unique à niveau de base multiple</p> <p>Accord inter-juges</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observation indirecte selon des vidéos des dyades parent-enfant. 	<p>Résultats proximaux</p> <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de la fréquence de la communication fonctionnelle des enfants. • Amélioration du fonctionnement cognitif et diminution non significative du niveau de sévérité du diagnostic TSA chez un des enfants. <p><i>Parents :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la fidélité d'implantation des procédures du PRT par les parents ($M = 80\%$). <p>Résultats distaux</p> <p><i>Relance à 15 mois :</i></p> <p>Maintien de l'amélioration de la communication fonctionnelle et de la fidélité d'implantation des stratégies du PRT par les parents</p>

Auteurs de l'évaluation III	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Smith, Koegel, Koegel, Openden, Fossum et Bryson, (2010)	<p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • $N = 45$ enfants • 33 garçons, 12 filles • Ayant un trouble autistique • M âge = 50 mois varie de 2.08 à 6 ans <p><i>Parents :</i> non spécifié</p>	12 mois	<p>Devis Pré-expérimental</p> <p>Protocole prétest, post-test, sans groupe contrôle</p> <p>Échantillonnage quasi aléatoire</p> <p>Variance du QI moyen dans les 2 cohortes; analyse selon QI initial (< 50 et ≥ 50)</p>	<p>Résultats proximaux</p> <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration statistiquement du langage expressif et réceptif après 6 mois et 12 mois d'intervention. Les gains sont plus importants dans le groupe ayant un $QI \geq 50$. • Amélioration statistiquement significative des capacités cognitives après 6 et 12 mois; gains plus important lors des premiers 6 mois pour $QI \geq 50$. • Diminution statistiquement significative des problèmes de comportement dans les 2 groupes après 6 mois et 12 mois d'intervention. • Réduction statistiquement significative des symptômes TSA auprès des enfants ayant un $QI \geq 50$ seulement. • Légère amélioration du fonctionnement adaptatif après 6 et 12 mois pour les groupes. <p><i>Parents :</i> Non disponible</p> <p>Résultats distaux : Non disponible</p>
Procédures d'intervention				
1) Volet enfant				
Intervention en individuel avec un professionnel				
<ul style="list-style-type: none"> • 1^{ère} cohorte : 15h/semaine/12 mois • 2^e cohorte : 15h/semaine/6 mois, 10h/semaine/3 mois et 5 à 6h/semaine/3 mois. 				
2) Volet Parent				
Enseignement des techniques du PRT (1 semaine) :				
<ul style="list-style-type: none"> • 1^{ère} cohorte : Ateliers de groupe Rétroaction suite au visionnement de vidéos d'interactions parent-enfant • 2^e cohorte : À domicile rétroaction <i>in vivo</i>. 				

Auteurs de l'évaluation IV	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Coolican, Smith et Bryson (2010)	<p><i>Enfants :</i></p> <p><i>N</i> = 8 enfants ayant un trouble autistique</p> <ul style="list-style-type: none"> • 7 garçons, 1 fille • Âgés entre 2,4 et 4,8 ans <p><i>Parents :</i></p> <p><i>n</i> = 8 (3 pères, 5 mères)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niveau socioéconomique de moyen à moyennement élevé <p>Procédure d'intervention</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6 heures (3 x 2h) d'intervention individuelle parent-enfant, • Rétroaction <i>in vivo</i> <ul style="list-style-type: none"> - 2 séances en clinique - 1 rencontre à domicile 	2 semaines	Devis expérimental	<p>Résultats proximaux</p> <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Absence de changement significatif quant à la capacité d'initier une interaction. • Augmentation statistiquement significative des vocalisations fonctionnelles et dirigées. • Amélioration significative des vocalisations fonctionnelles spontanées pour 6 des 8 enfants. • Amélioration non significative du langage réceptif et expressif. Gains importants chez 2, puis 3 des enfants. • Pas de réduction significative des comportements perturbateurs (déjà faible au niveau de base). <p><i>Parents :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Changement positif non significatif du sentiment d'efficacité parentale • Amélioration statistiquement significative de la fidélité d'implantation des techniques PRT; 5 des parents ont atteint un taux de fidélité de 75%. <p>Résultats distaux (2 à 4 mois plus tard):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maintien d'une fréquence plus élevée de vocalisations spontanées fonctionnelles, comparé au niveau de base, malgré une légère baisse pour cinq enfants.

Tableau 2

Description et évaluation du programme Early Start Denver Model (ESDM)

Auteurs	Nom du programme et type d'intervention	Modalités d'intervention
Rogers et Dawson (2010)	<p data-bbox="401 423 821 537">Early Start Denver Model For young children with Autism</p> <p data-bbox="401 602 821 862">Intervention indiquée et ciblée :</p> <ul data-bbox="422 683 800 862" style="list-style-type: none"> - Auprès des enfants ayant un TSA - Âgés entre 1 an et 3 ans au début de l'intervention jusqu'à 4-5 ans. 	<p data-bbox="821 423 1896 570">Approche développementale comportementale Modalités : Individuel ou entraînement parental en groupe et à domicile. Intervention intensive interdisciplinaire, implication et formation des parents et plan d'intervention individualisé à l'enfant.</p> <p data-bbox="821 602 1896 651">But : Éviter la cascade d'effets négatifs résultant des déficits d'apprentissage</p> <p data-bbox="821 683 1896 976">Objectifs généraux :</p> <p data-bbox="821 716 1896 894"><i>Enfants</i> : Améliorer la capacité d'apprentissage social de l'enfant en favorisant l'ensemble des sphères de développement, mais en particulier le développement cognitif, socio-affectif et de la communication (e.g. imitation spontanée, communication verbale et non-verbale, jeu, partage d'émotions).</p> <p data-bbox="821 894 1896 976"><i>Parents</i> : Améliorer la sensibilité et la réponse des parents aux indices émis par l'enfant.</p> <p data-bbox="821 1008 1896 1219">Contenu du volet parent: Améliorer l'attention et la motivation de l'enfant; utiliser des routines sociales sensorielles; promouvoir l'engagement social et les activités positives réciproques; favoriser la communication non-verbale; la capacité à imiter, l'attention conjointe et le développement du langage; utiliser le modèle antécédent-comportement-conséquence (<i>ABCs of learning</i>), les techniques d'initiation, de modelage, d'estompement et l'analyse fonctionnelle.</p> <p data-bbox="821 1252 1896 1427">Moyens de mise en relation : <i>Enfants</i> : Jeu, moments de la vie quotidienne à domicile ou lors des séances (e.g. bain, collation, rangement), supports visuels, renforcements, chronomètre, boîtes de rangement, PECS. <i>Parents</i> : rétroaction lors d'interaction parent-enfant (i.e. <i>in vivo</i>, visionnement d'une vidéo), manuel.</p>

Auteurs de l'évaluation # 1	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Dawson, Rogers, Munson, Smith, Winter, Greenson, Donaldson et Varley (2010)	<p><i>N</i> = 45 enfants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Âgés entre 18 et 30 mois • Présentant un TSA • Ratio garçons-filles (3.5 :1) • 72.9% caucasien, 12.5% asiatique, 12.5% latino, 14,6% autres ethnies. <p>Groupe contrôle : <i>n</i> = 21 enfants recevant une intervention offerte dans la communauté <i>M</i> heures d'intervention:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En individuel avec l'enfant: 9.1h/semaine • Groupe de stimulation: 9.3h/semaine <p>Groupe expérimental (ESDM) : <i>n</i> = 24 enfants <i>M</i> d'heures d'intervention implantée par semaine :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Par les parents: 16.3h • Par les professionnels: 15.2h • Entraînement parental bimensuel à domicile 	2 ans	<p>Devis expérimental longitudinal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Échantillonnage stratifié selon le QI (< 55 et 55) et le genre. • Répartition aléatoire dans le groupe expérimental et le groupe contrôle <p>Protocole prétest, post-test</p>	<p>Groupe ESDM comparé au groupe contrôle</p> <p>Résultats proximaux :</p> <p><i>Enfants :</i> Amélioration statistiquement significative :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Du développement cognitif (QI) • Du diagnostic <ul style="list-style-type: none"> - Conservation du diagnostic d'autisme dans 63% des cas vs 71% - Amélioration du diagnostic, autisme à TSA non spécifié, dans 30% des cas vs 5% - Aggravation du diagnostic, TSA non spécifié à autisme, dans 8% des cas vs 24% • Du développement général et de sa généralisation à la vie quotidienne. <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration significative du langage - Gains statistiquement significatifs du résultat global des capacités adaptatives et cognitives. - Meilleure performance du groupe contrôle sur le plan de la motricité, de l'autonomie et de la socialisation. • Réduction de l'écart avec la norme quant aux capacités adaptatives <p><i>Parents :</i> Aucune mesure relative aux parents</p> <p>Résultats distaux Aucune mesure distale disponible</p>

Auteurs de l'évaluation # II	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Rogers, Estes, Lord, Vismara, Winter, Fitzpatrick, Guo et Dawson (2012)	<p><i>Parents :</i> Aucune information</p> <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • N = 98 enfants • Ayant un TSA • Âgés de 14 à 24 mois • 76 garçons <p>Groupe contrôle : Services offerts dans la communauté</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'heures d'intervention reçu est significativement plus élevé que celui du groupe P-ESDM au post-test. <p>Groupe Expérimental (P-ESDM) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implantation réalisée par les parents auprès de l'enfant 	12 semaines	<p>Devis expérimental</p> <ul style="list-style-type: none"> • Échantillonnage en grappes selon la proximité du lieu de résidence d'un des trois sites • Répartition aléatoire stratifiée selon <ul style="list-style-type: none"> - l'âge (12 à 20 mois ou >20 mois), - le genre, - le quotient développemental (< 60, ≥60) en fonction du MSEL - les données démographiques des familles. 	<p>Résultats proximaux</p> <p><i>Parents :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les parents du groupe P-ESDM ont développé une alliance thérapeutique plus forte avec l'intervenant que le groupe contrôle. • En moyenne, les parents ont maîtrisé les techniques de communication et d'interaction centrées sur l'enfant vers les semaines 8 et 9. Aucune différence significative n'est perceptible entre les familles des deux groupes quant au taux de fidélité d'implantation. <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les deux groupes ont démontré, sans différence significative, des progrès chez l'enfant, une diminution des symptômes autistiques et une amélioration significative du quotient développemental de l'enfant. • Un plus grand nombre d'heures d'intervention et un plus jeune âge au début du traitement étaient associés à l'ampleur des changements perçus. <p>Résultats distaux Aucune mesure distale disponible</p>

Note. Mullen Scale of Early Learning (MSEL) ; Early Start Denver Model implanté par les parents (P-ESDM)

Auteurs de l'évaluation # III	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux et distaux
Vismara, Colombi et Rogers (2009)	<p><i>Parents :</i></p> <p>Aucune information</p> <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • N = 8 enfants • Ayant un TSA • Âge: 10 à 36 mois; M = 2.2 ans • 6 caucasiens • 2 latinos <p>Intervention :</p> <p><i>Parent-enfant:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 12 semaines 1h/semaine <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Individuel avec un professionnel :1h • Atelier de groupe: 30 min/semaine 	<p>6 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> • 12 semaines d'intervention • Maintien et généralisation : 4 rencontres d'une heure sur 3 mois 	<p>Protocole à cas unique à niveaux de base multiples en fonction des participants.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Parents :</i> <ul style="list-style-type: none"> - Fidélité d'implantation des techniques • <i>Enfants :</i> <ul style="list-style-type: none"> Communication sociale - Vocalisations fonctionnelles spontanées - Imitation <p>Protocole prétest, post-test du niveau d'engagement de l'enfant dans l'interaction.</p>	<p>Résultats proximaux :</p> <p><i>Parent :</i> Fidélité d'implantation des techniques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Critère acquis (+ 85%) vers la 5^e et 6^e séance par 5 des 6 parents ayant complété le programme. <p><i>Enfant :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration du niveau d'engagement de l'enfant avec l'adulte et des comportements liés à la communication sociale au cours d'une période de jeu. <ul style="list-style-type: none"> - Les gains les plus importants liés aux vocalisations fonctionnelles spontanées ont été perçus suite à la maîtrise des techniques par les parents. Amélioration constante de la capacité d'imitation. <p>Résultats distaux : Maintien et généralisation</p> <p>Mesures disponibles pour 6 des dyades.</p> <p><i>Parents :</i> Amélioration ou maintien du niveau de fidélité d'implantation des techniques.</p> <p><i>Enfants :</i> Maintien des acquis liés à la communication sociale et généralisation à un adulte étranger. Poursuite des gains liés aux vocalisations fonctionnelles spontanées.</p>

Tableau 3

Description de l'application et de l'évaluation de la technique d'instruction vidéo

Auteurs de l'étude I	Type d'intervention	Modalités d'intervention
Tetreault et Lerman (2010)	Technique d'instruction vidéo Intervention indiquée et ciblée : Après des enfants ayant un TSA	<p>But : Favoriser les habiletés sociales</p> <p>Objectifs : Établir un contact visuel, initié et maintenir un échange verbal sans indice en provenance de l'interlocuteur. L'interaction sociale implique un jouet :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Obtenir l'attention 2. Demander de l'aide 3. Partager un jouet <p>Moyens de mise en relation :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utilisation de renforçateurs tangibles (nourriture) pour deux des trois participants : <ul style="list-style-type: none"> • Lors du visionnement; chaque 10-15 secondes lorsque l'enfant est attentif à l'instruction vidéo. • Suivant une réponse appropriée. 2. Gradation du soutien offert pour émettre le comportement ciblé (physique et/ou verbale) pour un des trois participants. <p>Type de modélisation : Selon le point de vue de l'enfant; conversation avec un adulte non-familier dans un lieu inconnu des enfants.</p> <p>Durée des vidéos : $M = 2$ minutes 28 secondes; contient 3 scénarios.</p>

Auteurs de l'évaluation #I	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux, maintien et généralisation
Tetreault et Lerman (2010)	<p>$N = 3$ enfants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une fille, deux garçons • Âgés de 4, 5 et 8 ans • Ayant un TSA de léger-moderé à sévère. • Habiletés langagières variant de 2 ans 3 mois à 3 ans 10 mois. <p>Intervention a lieu dans le centre d'intervention de jour</p>	<p>La durée de l'intervention n'est pas précisée.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 100 à 130 séances quotidiennes 	<p>Protocole à cas unique à niveaux de base multiples en fonction du comportement.</p> <p>Protocole prétest, post-test pour les mesures de généralisation des comportements ciblés à des jouets différents.</p> <p>Accord inter-juges</p>	<p>Résultats proximaux</p> <p>Les résultats sont inconstants selon les sujets et les tâches.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilisée seule, l'instruction vidéo ne s'est avérée efficace que pour un des sujets; l'ajout de renforcements et d'incitations a été nécessaire pour les deux autres. • Les gains au niveau du contact visuel ont été plus importants que les échanges verbaux. • En moyenne, une douzaine de séances étaient nécessaires pour atteindre le critère de réussite. <p>Maintien des acquis</p> <ul style="list-style-type: none"> • La capacité à établir le contact visuel s'est maintenue plus souvent que les échanges verbaux. • La fréquence du contact visuel et des échanges verbaux a diminué chez un sujet, suite au retrait des renforcements et de l'instruction vidéo. <p>Généralisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • La capacité d'établir le contact visuel s'est davantage généralisée à différents jouets que les échanges verbaux. <p><i>Effet collatéral</i> : Diminution de l'autostimulation verbale. Effet non maintenu et non généralisé.</p>

Auteurs de l'étude II	Type d'intervention	Modalités d'intervention
Hine et Wolery (2006)	Intervention indiquée et ciblée : Auprès des enfants ayant un trouble autistique	<p>But : Acquisition et maintien des comportements de jeu</p> <p>Objectifs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Amener l'enfant à intégrer une nouvelle séquence de jeu. 2. Généraliser les actions de jeu à du nouveau matériel et un nouveau contexte. <p>Moyens de mise en relation:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilisation d'incitations et de renforcements pour imiter les actions modélisées pour un des participants dans un des contextes de jeu. Les enfants étaient incités verbalement à jouer avec leurs jouets, sans inciter une action particulière. • Renforcements verbaux et tangibles offerts suite au comportement centré sur la tâche. Utilisation d'un dessin animé aimé de l'enfant précédant et suivant l'instruction vidéo. <p>Type de modélisation : Point de vue de l'enfant</p> <p>Durée des vidéos : Moins de 2 minutes. Contient trois exemples de chacune des actions modélisées; variation du matériel utilisé, dans un même contexte de jeu.</p>

Auteurs de l'évaluation # II	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux, maintien et généralisation
Hine et Wolery (2006)	<p>$N = 2$ filles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ayant un trouble autistique • Âgés de 30 à 43 mois <p>- Capacité initiale à imiter <i>in vivo</i> les actions d'un adulte.</p> <p>- Capacité à explorer le matériel de manière autonome.</p> <p>- Capacité de s'exprimer minimalement de manière verbale.</p> <p>Implantation dans les locaux universitaires d'un programme de maternel.</p>	<p>Évaluation : 63 séances quotidiennes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incluant les mesures du niveau de base et de maintien <p>Intervention : • 15 min/jour maximum</p>	<p>Protocole à cas unique à niveaux de base multiples en fonction des sujets et de deux comportements.</p> <p>Protocole prétest, post-test pour la validation sociale.</p> <p>Accord inter-juges :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observation indirecte par le biais d'une vidéo. 	<p>Résultats proximaux L'instruction vidéo s'est montrée efficace pour enseigner des nouveaux comportements de jeu.</p> <p>L'initiation du comportement ou l'usage de renforcements n'ont été nécessaires que pour l'apprentissage d'une des deux séquences de jeu apprises pour un seul des deux enfants.</p> <p>Maintien : Retrait de l'instruction vidéo et de la séance de pratique. Maintien des acquis chez un participant.</p> <p>Généralisation : Les comportements acquis associés à une des deux séquences de jeu ont été généralisés à de nouveaux jouets et lors des activités en classe.</p> <p>Conclusion : Les résultats suggèrent la possibilité de favoriser la généralisation par l'instruction vidéo modélisée du point de vue de l'enfant.</p>

Auteurs de l'étude III	Type d'intervention	Modalités d'intervention
MacDonald, Sacramone, Mansfield, Wiltz et Ahearn (2009)	Intervention indiquée et ciblée : Auprès des enfants présentant un TSA	<p>But : Amener les enfants ayant un TSA à s'engager dans une séance de jeu symbolique réciproque avec un enfant neurotypique.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amener les enfants à imiter des scénarios de jeu modélisés (actions et verbalisations). • Améliorer la fréquence de jeu coopératif et les interactions sociales réciproques. <p>Moyens de mise en relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instruction vidéo employée seule. Visionnement sur une télévision dans une salle d'évaluation. Pairage avec un enfant ayant un développement normal pour imiter les scénarios de jeu modélisés préalablement visionnés. Clarification des attentes et accompagnement des enfants neurotypiques. <p>Type de modélisation : Par des adultes; le genre des adultes est associé au genre des enfants composant la dyade.</p> <p>Durée des vidéos : Non disponible; contient 14 à 16 actions et 14 à 17 verbalisations à imiter pour chaque enfant par scénario de jeu.</p>

Auteurs de l'évaluation # III	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux, maintien et généralisation
MacDonald, Sacramone, Mansfield, Wiltz et Ahearn (2009)	<p><i>N</i> = 4 enfants</p> <p><i>Enfants ayant un TSA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 garçons • Âgés de 5 et 7 ans <p><i>Pairs prosociaux neurotypiques</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 garçon, 1 fille • Âgés de 5 ans 	40 séances 1 séance/jour	<p>Protocole à cas unique à niveaux de base multiples en fonction de trois jeux.</p> <p>Accord inter-juges : Observation indirecte à partir de la séance de jeu filmée.</p>	<p>Résultats proximaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atteinte des critères d'acquisition (76% à 87%) reliés à l'imitation des verbalisations et des comportements de jeu démontrés dans les instructions vidéo. • Changement qualitatif du jeu <ul style="list-style-type: none"> - Apparition du jeu coopératif - Hausse de la fréquence des verbalisations spontanées et des interactions verbales réciproques. <p>Maintien : Maintien, à la fin de l'intervention, des comportements de jeu acquis en l'absence du visionnement de l'instruction vidéo.</p> <p>Généralisation : Développement des verbalisations spontanées plus important que celui des actions spontanées au cours du jeu.</p> <p>Conclusion : L'instruction vidéo s'est avérée efficace pour enseigner des séquences de jeu coopératif entre un enfant TSA et un enfant neurotypique suite à une brève exposition, sans renforcement ou initiation du comportement.</p>
	<p>➤ L'instruction vidéo s'est déjà avérée efficace auprès des 2 enfants présentant un TSA pour apprendre des actions de jeu en solitaire.</p>			

Auteurs de l'étude IV	Type d'intervention	Modalités d'intervention
Cardon (2012)	Intervention indiquée et ciblée : Auprès des enfants présentant un TSA	<p><i>Volet enfant</i></p> <p>But : Améliorer la capacité d'imitation des enfants Objectif : Amener l'enfant à imiter cinq actions de jeu à une étape chacune. Moyens de mise en relation : Visionnement sur le Ipad. Utilisation d'incitations verbales et physiques ainsi que de renforcements verbaux.</p> <p>Type de modélisation : par la fratrie ou le parent Durée des instructions vidéo : variant de 6 à 30 secondes. Lieu et fréquence d'implantation: 3 fois par semaine à domicile (max. 40 min/séance)</p> <p><i>Volet Parent</i></p> <p>Objectifs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Amener le parent à créer une instruction vidéo sur un Ipad. 2. Amener le parent à implanter fidèlement l'instruction vidéo à domicile sur le Ipad. <p>Séances :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un atelier de groupe (2 heures) ▪ Rencontres à domicile avec l'enfant (1 heure) ▪ Soutien lors de l'implantation de l'instruction vidéo <p>Thématiques : Distractions sonores et visuelles limitées, bon éclairage, fond neutre, utilisation de mots clés, débit adéquat, comportement ciblé clair.</p> <p>Moyens de mise en relation: Manuel imagé, exemples d'instructions vidéo, formation et rétroaction lors de l'implantation à domicile.</p>

Auteur de l'évaluation # IV	Caractéristiques des participants et contexte d'intervention	Durée	Devis/Protocole	Résultats proximaux, maintien et généralisation
Cardon (2012)	<p><i>N</i> = 4 familles</p> <p><i>Enfants</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 4 enfants en provenance d'une famille nucléaire • Présentant un TSA • 2 garçons, 2 filles • Enfants âgés de 2 à 4 ans <p><i>Parents</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 4 mères • Âge, niveau de scolarité, statut socioéconomique variable 	<p>Évaluation : 6 à 8 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon l'ordre dans lequel les enfants ont débuté l'intervention. <p>Intervention : 4 semaines; 3 séances/semaine</p>	<p>Devis à cas unique à niveaux de base multiples en fonction :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des participants • Des actions à imiter pour 2 des 4 enfants <p>Protocole prétest, post-test</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesurant la motricité, les habiletés d'imitation et de communication. 	<p>Résultats proximaux</p> <p><i>Parents :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bonne fidélité d'implantation des instructions vidéo via le Ipad chez l'ensemble des parents. <p><i>Enfants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tous les enfants ont montré une amélioration au niveau du langage expressif et de la capacité à imiter. ▪ Amélioration du langage réceptif de trois enfants sur quatre. ▪ Les enfants présentant des symptômes autistiques plus sévères ont démontré moins de gains. <p>Maintien</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le niveau de maintien des gains relié à la capacité à imiter était variable. <p>Généralisation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La capacité à imiter s'est généralisée à des modèles <i>in vivo</i>. <p>Conclusion</p> <p>L'instruction vidéo implantée avec un Ipad, est :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jugée efficace pour promouvoir l'imitation de gestes ou d'actions avec des objets chez les enfants présentant un TSA. ▪ Suggérée comme une technique viable pour favoriser l'imitation verbale.

1.3 Intervention proposée

Au Québec, l'accessibilité aux services spécialisés est conditionnelle au diagnostic (Poirier et Goupil, 2003). La littérature fait mention des interventions disponibles suite à la réception du diagnostic mais pas de ce qui pourrait être fait pendant la période d'attente. Les interventions, s'adressant au système familial, succèdent le diagnostic de l'enfant. Puisque la littérature prescrit les bienfaits d'une stimulation précoce, l'intervention proposée a pour but de combler le manque de services offerts aux enfants en attente d'un diagnostic ou de services spécialisés. Le CLSC du quartier ciblé offre un atelier de stimulation parent-enfant à raison de deux heures par semaine. Cet atelier, débute par une période de jeu libre parent-enfant qui est suivie par une animation de groupe et une brève discussion entre les parents et l'animatrice. Chaque famille reçoit également un DVD d'une durée de deux heures, illustrant les différentes étapes de l'atelier ainsi que les comportements attendus de l'enfant. Il s'agit d'une instruction vidéo modelée par un adulte ou réalisée selon le point de vue de l'enfant. À la maison, les parents sont invités à présenter de manière répétée cette instruction vidéo à leur enfant, dans le but de l'aider à se familiariser avec le contenu et les procédures de l'atelier de stimulation. Au cours de l'atelier, une routine visuelle est présentée aux enfants afin de faciliter les transitions entre chacune des activités. Le programme 3-2-1 Action, présenté dans le cadre de ce travail, est une intervention s'adressant aux parents, proposée en complément à cet atelier de stimulation. Le premier objectif visé par ce programme est d'outiller les parents, sans les surcharger, pour leur permettre d'offrir une stimulation minimale à l'enfant. Le deuxième objectif est dirigé vers l'enfant. Puisque l'empowerment parental s'exprime avec plus de facilité si le parent est moins stressé et s'il sent qu'il a le contrôle sur le développement de l'enfant, l'intervention cherche à améliorer trois contextes jugés problématiques à la maison pouvant représenter des sources quotidiennes de stress pour le parent. Afin d'améliorer son sentiment de contrôle, le parent est amené à résoudre ces contextes jugés problématiques, avec le soutien de l'animatrice du programme et des conseils formulés par le groupe de pairs.

Prendre en considération le niveau de stress parental est important lors de l'implantation d'une intervention qui est destinée aux parents ayant un enfant présentant un TSA. En effet, en raison d'un niveau de stress clinique significatif, 30 % des parents ne répondent pas positivement à l'intervention qui leur est proposée (Robbins, Dunlap et Pleinis, 1991). Toutefois, des mesures ont été décrites pour en améliorer l'efficacité. L'ajout de séances individuelles à domicile peut permettre d'accroître l'efficacité de l'intervention, d'une part, en assurant une bonne compréhension des stratégies proposées

et d'autre part, en aidant les familles à les adapter à leurs besoins (Steiner, Koegel Koegel et Ence, 2012). Cet élément est d'autant plus pertinent dans un contexte transculturel. Osborne, McHugh, Saunders et Reed (2008) décrivent qu'il peut être préférable d'offrir une intervention moins intensive afin d'éviter une hausse de stress chez les parents ayant un niveau de stress plus élevé. L'intégration de la modélisation vidéo est donc une avenue intéressante permettant de réduire l'investissement de temps requis par le parent, pour une séance de stimulation donnée.

Le présent programme s'inspire donc des modèles ABA, TEACCH, PRT et de l'instruction vidéo. L'enseignement de l'instruction vidéo s'appuie sur les stratégies de communication et de motivation promues par le PRT. L'instruction vidéo a été sélectionnée comme stratégie centrale dans l'intervention car une fois maîtrisée, elle a le potentiel d'offrir une stimulation intensive à l'enfant, tout en minimisant les efforts à investir par la famille. La diminution de la charge parentale est d'autant plus pertinente auprès de cette clientèle, considérant le peu de temps dont disposent plusieurs familles du quartier, notamment en raison de la précarité de l'emploi ainsi que du temps à investir dans les démarches reliées à l'immigration et à l'intégration à la société d'accueil. Le programme vise donc à rendre cette stratégie accessible aux parents par la pratique répétée, l'intégration graduelle des stratégies ainsi que par un soutien adéquat lors de l'implantation, allant du faire-avec au laisser-faire. Le but est donc de promouvoir la capacité du parent à s'engager dans la stimulation de l'enfant afin de minimiser les conséquences du TSA.

2. Méthodologie

2.1 Description du programme

Participants. Le présent programme s'adresse aux parents ayant un enfant présentant des symptômes du TSA. Les enfants peuvent être en attente d'évaluation ou avoir reçu un diagnostic et être en attente de services spécialisés. Les enfants visés par le programme doivent être âgés de 18 mois à 5 ans et fréquenter l'atelier de stimulation déjà offert dans le milieu. L'autostimulation étant associée à une plus grande difficulté à bénéficier des instructions vidéo et des animations de groupe, les enfants doivent présenter, au plus, un niveau d'autostimulation de faible à modéré pour participer à l'atelier de stimulation. Pour participer au programme 3-2-1 Action, les enfants doivent se montrer réceptifs à l'instruction vidéo. Les deux parents de l'enfant sont invités à participer mais un seul d'entre eux est désigné pour participer à l'évaluation. Le recrutement vise une dizaine de familles afin de combler les abandons qui peuvent être fréquents chez cette clientèle. Alors que la clientèle ciblée est majoritairement issue d'immigration récente, les parents doivent présenter un niveau fonctionnel

d'anglais ou de français. Enfin, les parents doivent être disponibles pour la durée totale de l'intervention, accepter de participer à l'évaluation et détenir un appareil vidéo.

But et objectifs. Le programme d'intervention proposé aux parents vise, d'une part, à améliorer le développement et le fonctionnement de leur enfant d'âge préscolaire présentant des symptômes TSA et d'autre part, à prévenir l'apparition de difficultés tant individuelles que familiales, associées au TSA. Pour y parvenir, l'objectif distal du programme d'intervention cible l'amélioration de l'empowerment parental, en regard du développement et du fonctionnement de l'enfant. Tel que décrit précédemment, l'empowerment inclut l'acquisition de nouvelles connaissances et d'habiletés parentales, ainsi que le développement d'une participation active dans la réadaptation de l'enfant et d'un meilleur sentiment d'efficacité parentale. Lors de l'intervention, le parent est donc outillé dans le but de répondre activement et adéquatement aux besoins particuliers de son enfant. En plus, afin d'améliorer son sentiment d'efficacité parentale et par conséquent, son niveau d'engagement puis d'empowerment, l'intervention amène le parent à vivre des succès qui lui permettront d'améliorer son sentiment de contrôle auprès de l'enfant. Pour ce faire, il importe donc d'améliorer la qualité des stimulations offertes par le parent à l'enfant de même que la capacité de l'enfant à répondre aux attentes parentales; les deux objectifs proximaux du programme. La qualité de la stimulation se traduit par (a) la capacité du parent à communiquer clairement un message verbal, (b) la capacité du parent à gérer l'attention de l'enfant, (c) la capacité à motiver l'enfant à émettre le comportement attendu ainsi que par (d) la capacité d'inciter l'enfant à communiquer. Le parent est, dans un premier temps, amené à utiliser ses stratégies lors de la confection d'une instruction vidéo et de l'implantation d'une routine visuelle; puis, dans un deuxième temps, à généraliser les stratégies apprises en interaction avec son enfant lors des ateliers de stimulation du CLSC, ainsi que lors d'un repas à la maison.

Afin de répondre aux attentes parentales, l'enfant est amené à améliorer son niveau d'autonomie pour démontrer le comportement attendu, ainsi qu'à diminuer ses comportements perturbateurs et non axés sur la tâche lors d'une routine ciblée ou au cours d'une tâche ciblant une habileté fonctionnelle. Ces contextes sont prédéterminés dans la première semaine du programme, lors de la rencontre initiale. Trois objectifs individualisés à l'enfant sont ainsi cernés à l'intérieur de trois domaines posant généralement un défi chez les enfants présentant un TSA. Ainsi, une transition problématique dans un moment de la routine quotidienne de l'enfant, une habileté de communication ainsi qu'une habileté fonctionnelle sont ciblées. Premièrement, les transitions entre les tâches ou les activités dans une routine représentent souvent un défi pour l'enfant présentant un TSA, notamment en

raison d'un déficit au niveau des fonctions exécutives. L'enfant ayant un TSA nécessite souvent un délai additionnel pour traiter l'information et peut avoir de la difficulté à comprendre les attentes, à planifier les étapes nécessaires pour accomplir une activité et à trouver la motivation pour s'engager dans une nouvelle routine (Hume, Loftin et Lantz, 2009). La difficulté ou l'incompréhension des attentes peuvent provoquer de l'anxiété ou de la frustration pouvant se traduire par l'émission de comportements indésirables. Deuxièmement, l'habileté de communication a été priorisée puisque ce domaine regroupe d'importantes manifestations du TSA et que son développement a un impact important sur le pronostic de l'enfant. Troisièmement, puisque leur développement influence le niveau d'autonomie et de fonctionnement de l'enfant, une habileté fonctionnelle est ciblée. Celles-ci peuvent notamment avoir trait à l'habillement, l'alimentation ou l'hygiène. Selon Baghdadli, Pascal, Grisi et Aussilloux (2003) des déficits au niveau de la communication et des habiletés fonctionnelles pourraient être à l'origine des problèmes de comportements graves (e.g. automutilation). De plus, les déficits au niveau des habiletés fonctionnelles affectent particulièrement les parents (Winters, Collett et Myers, 2005).

Les trois habiletés visées sont sélectionnées conjointement avec les parents, notamment dans le but de favoriser leur niveau d'implication dans la poursuite des objectifs. Pour ce faire, les objectifs doivent répondre à de réelles préoccupations des parents et doivent les motiver à se mobiliser en ayant un impact direct sur leur qualité de vie familiale. Dans un contexte d'intervention transculturelle, il est d'autant plus important d'impliquer les parents dans l'identification des objectifs car les priorités et les critères de ce qui est acceptable peuvent grandement varier en fonction de la culture. Puisque le parent est amené à prendre l'intervention en charge, l'atteinte des objectifs de l'enfant représente également un succès pour lui, en plus de diminuer une source du stress vécu au quotidien. Les objectifs de l'enfant étant dans trois domaines différents, les opportunités d'apprentissage du parent se voient multipliés et lui permettent de diversifier son répertoire de solutions. Le parent peut ainsi être plus indépendant et confiant face à la démarche de résolution d'un problème. Dans le même ordre d'idées, le parent est également invité à partager son expérience lors des ateliers de groupe et à prendre conscience de celles des autres membres (Minjarez et al., 2011). Les exemples étant plus nombreux, les solutions deviennent plus accessibles et généralisables pour le parent, lui permettant ainsi de se mobiliser plus facilement face aux difficultés rencontrées.

Tableau 4

Objectifs du programme d'intervention 3-2-1 Action

Objectif distal	Objectifs proximaux	Objectifs spécifiques
Améliorer le niveau d'empowerment parental en regard du développement et du fonctionnement de son enfant.	1. Améliorer la qualité des stimulations offertes à l'enfant.	<p>1.1 Amener le parent à généraliser les stratégies apprises, en interaction avec son enfant, lors de 2 contextes ciblés, au cours des ateliers de stimulation:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communiquer clairement un message verbal • Gérer l'attention de l'attention de l'enfant • Motiver l'enfant à émettre le comportement attendu • Inciter l'enfant à communiquer
	2. Améliorer la capacité de l'enfant à répondre aux attentes parentales dans les contextes ciblés.	<p>1.2 Amener le parent à généraliser les stratégies apprises en interaction avec son enfant lors d'un repas à la maison.</p> <hr/> <p>2.1 Diminuer les comportements perturbateurs et non axés sur la tâche de l'enfant lors d'une routine ciblée.</p> <p>2.2 Améliorer l'autonomie de l'enfant pour démontrer le comportement attendu lors d'une routine ciblée.</p> <p>2.3 Améliorer la qualité d'une réponse émise par l'enfant en lien avec une habileté de communication prédéterminée.</p>

Animateur. L'atelier est animé par une stagiaire à la maîtrise en psychoéducation. Bien que celle-ci ne soit pas de la même origine culturelle que la clientèle et qu'elle ne puisse communiquer dans leur langue d'origine, elle a quelques années d'expérience en intervention transculturelle. Elle a développé une certaine sensibilité culturelle et elle doit être en mesure de repérer les dissonances culturelles qui peuvent poindre entre elle et les participants et y répondre adéquatement. Elle a, de plus, une année d'expérience auprès d'enfants présentant un TSA et de leurs parents, et le fonctionnement de l'atelier de stimulation lui est familier. L'animation du programme d'intervention requiert également une certaine aisance technologique nécessaire à la production d'instructions vidéo. Puisque ce champ de connaissance est en émergence pour l'animatrice, une personne a été désignée afin de lui offrir le soutien technologique requis pour soutenir les participants. Il s'agit également de la première fois qu'elle utilise l'approche collaboratrice pour animer un groupe d'habiletés parentales.

La psychoéducatrice en charge de l'animation de l'atelier de stimulation et sa stagiaire détiennent un rôle dans l'évaluation des dyades. Puis, une collaboration a été mise sur pied avec la halte-garderie d'un organisme communautaire voisinant le CLSC, afin de favoriser la participation des parents ayant un enfant ne fréquentant pas la garderie.

Programme et contenu. Le programme d'intervention proposé aux parents inclut un total de dix rencontres. Quatre rencontres à domicile sont intercalées au sein de six ateliers de groupe ayant lieu au CLSC. Le programme s'amorce avec une rencontre individuelle en milieu familial. Cette rencontre permet d'identifier avec le parent, les trois objectifs spécifiques décrits précédemment dans la section *but et objectif*, qui sont poursuivis auprès de l'enfant. Le parent est invité à cerner des déficits de l'enfant qui affectent son quotidien ou qui représentent une source de stress constante pour la famille (Burrell et Borrego, 2012). L'animatrice dirige le choix des cibles d'intervention sur les trois domaines prédéterminés (i.e. transition, habileté de communication, habileté fonctionnelle) et s'assure de la pertinence des objectifs selon l'âge développemental de l'enfant.

La manière d'atteindre ces objectifs est abordée dans les six séances de groupe. Le contenu du programme est basé sur les stratégies de gestion des apprentissages proposées par le PRT pour favoriser la motivation de l'enfant présentant un TSA. Le tableau 5 présente le contenu détaillé du programme. Les habiletés sont présentées en aidant le parent à comprendre le point de vue de l'enfant selon ses caractéristiques particulières. Ces stratégies sont enseignées de manière concrète en apprenant aux parents à concevoir et utiliser les routines visuelles et les instructions vidéo. De plus, un temps est consacré pour amener les parents à réfléchir sur la manière de généraliser les stratégies lors des interactions parent-enfant. Comme les thèmes abordés par le PRT ne s'intègrent pas tous à l'instruction vidéo, la huitième séance permet de faire un survol des habiletés restantes dont l'utilisation sera favorisée lors des ateliers de stimulation. Enfin, puisque le programme vise l'empowerment des parents et donc, l'utilisation des ressources transmises, une séance est prévue afin d'intégrer les acquis et de permettre aux parents de jongler avec les différentes stratégies pour favoriser l'habileté de résolution d'un problème. Le contenu s'avise donc de développer les compétences du parent et d'évoquer un sentiment de contrôle par la compréhension et l'amélioration des difficultés concrètes de l'enfant. Ceci améliore le sentiment d'efficacité parentale et favorise l'engagement du parent dans le développement et l'amélioration du fonctionnement de l'enfant.

Tableau 5

Contenu du programme d'intervention 3-2-1 Action

Séances	Objectifs et contenu	Moyens
D : 1	Évaluation des besoins et des intérêts de l'enfant Pré-test et présentation de la grille d'évaluation du niveau de base.	Questionnaire maison Family Empowerment Scale
G : 2	Améliorer la capacité de gérer l'attention de l'enfant. <ul style="list-style-type: none"> • Capacités attentionnelles de l'enfant • Utilisation de supports visuels : gestes, images • Éliminer les sources de distraction ❖ Absence de Powerpoint: documents écrits, tableau 	Routine visuelle: Indices non-verbaux Proximité Positionnement Prise de photos Travail d'équipe
G : 3	Améliorer la capacité à formuler des instructions claires. <ul style="list-style-type: none"> • Perspective de l'enfant • Les stratégies : débit, peu de mots, prononciation • Une demande à la fois; décortiquer en étapes. 	Routine visuelle Vidéo Travail d'équipe
D : 4	Implantation de la routine visuelle. Transférer les images de la caméra à l'appareil de visionnement.	Routine visuelle Feuille d'instructions
G : 5	Favoriser la motivation de l'enfant à communiquer. <ul style="list-style-type: none"> • Connaissances sur les étapes de développement de la communication sociale. • Formuler des attentes réalistes • Offrir des opportunités; questionner et offrir des choix <p>Qui et comment filmer les instructions vidéo</p>	Mises en situation, Vidéo instruction : Langage réceptif Travail d'équipe
G : 6	Favoriser la motivation de l'enfant à communiquer. <ul style="list-style-type: none"> • Dans les vidéos : intégrer les intérêts de l'enfant, ton de voix attrayant • Alternier le degré de difficultés des défis • Renforcer : quand et comment 	Vidéo instruction : Langage expressif Travail d'équipe
D : 7	Implanter l'instruction vidéo à domicile.	Vidéo instruction
G : 8	Capacité à motiver l'enfant en interaction avec l'enfant. <ul style="list-style-type: none"> • Suivre les intérêts de l'enfant • Planification d'une vidéo 	Vidéo instruction: Habilité fonctionnelle Travail d'équipe
G : 9	Développer l'habileté de résolution de problèmes; intégrer les acquis <ul style="list-style-type: none"> • Identification des besoins de l'enfant • Solutions proposées par les parents <p>Prix Vidéo-Vedette</p>	Mises en situation
D, AS	Post-test, Retour sur l'atteinte des objectifs Remise des diplômes	FES , Grille d'observation

Note. D = Rencontre à Domicile; G = Atelier de Groupe; AS = Atelier de stimulation
FES = Family Empowerment Scale

Bien que le tableau 5 n'en fasse pas mention, chacun des ateliers de groupe arbore une structure similaire. Un retour est d'abord réalisé sur la semaine et sur les tentatives des participants d'intégrer les stratégies proposées dans leur quotidien. Ce retour vise à mettre en exergue les réussites des parents ayant implanté les stratégies afin de motiver les plus résistants à les appliquer. De plus, le groupe est utilisé pour normaliser les défis rencontrés, trouver des solutions et apprendre des difficultés vécues par les autres. Ensuite, le thème de l'atelier est partagé sous une approche collaborative. Les discussions sont régulièrement entrecoupées d'exercices. Dans certains ateliers, des images ou des vidéos alimentent les échanges. Au retour de la pause, les stratégies proposées sont mises en pratique par l'entremise de la conception de pictogrammes, d'une routine visuelle ou d'une instruction vidéo. Enfin, la généralisation des concepts aux interactions parent-enfant est discutée et des suggestions sont émises quant aux contextes propices pour les mettre en pratique lors de l'atelier de stimulation décrit plus tôt.

Contexte spatial. La majorité des participants demeurent dans la circonscription du CLSC offrant le programme d'intervention. Le programme est animé dans les mêmes locaux que l'atelier de stimulation; un lieu familier des parents.

L'espace choisi contient trois pièces contigües. Une grande pièce est assignée à la présentation du contenu théorique et des discussions. Les tables disposées en U permettent de susciter les échanges entre les participants. Un projecteur, assez bas pour ne pas obstruer la vue des participants, est disposé au centre des tables et fait face à un écran visible de tous, ce qui permet de présenter un Powerpoint et des vidéos. À l'une des extrémités des tables, se trouvent les breuvages chauds offerts aux participants à leur arrivée et à la pause, dans le but de rendre la rencontre agréable, accueillante et chaleureuse. À l'autre extrémité se trouve l'animatrice animant debout. Cette pièce semi-ouverte contient également un lavabo et est attenante à une pièce vide permettant aux parents de se disperser lors des exercices et tout particulièrement, au cours de la conception des instructions vidéos. En plus de diminuer les interférences au niveau du bruit, ce grand espace permet également de diminuer la pression induite par les pairs. Au fond de cette pièce, se trouve la salle de jeu, une pièce fermée contenant une grande variété de jouets pouvant être explorés par les parents lors des exercices. Pour ce qui est des rencontres à domicile, le lieu précis est amené à varier selon les besoins et la préférence des familles.

Contexte temporel. Le programme comporte dix séances incluant quatre rencontres à domicile. Les première et dernière séances incluent des procédures d'évaluation. Les rencontres à domicile sont dispersées au cours du programme et sont d'une durée d'une heure tandis que les six ateliers de groupe

sont de 1 heure 45 minutes. Les ateliers de groupe ont lieu en matinée, considérant la complexité organisationnelle que peuvent susciter les siestes si l'atelier avait lieu l'après-midi pour les familles dont les enfants ne fréquentent pas la garderie. D'ailleurs, certains enfants ne fréquentent la garderie qu'en matinée puisqu'ils ne sont pas en mesure de se conformer aux attentes lors des siestes. Dans la même optique, cet horaire facilite également la mise en place de la collaboration avec la halte-garderie, considérant que la sieste peut être un moment de la routine plus difficile à gérer auprès des enfants présentant des besoins particuliers et d'autant plus, lorsque l'environnement leur est peu familier. Les rencontres à domicile sont planifiées avec flexibilité selon la disponibilité des participants. Le temps accordé aux diverses composantes de la rencontre y est distribué selon les besoins de chacune des familles et des difficultés rencontrées face au contenu. Le tableau 6 illustre le déroulement de la quatrième rencontre, soit la deuxième des quatre rencontres à domicile. Au niveau des ateliers de groupe, le temps est réparti tel qu'indiqué dans le tableau 7.

Tableau 6

Déroulement de la deuxième rencontre à domicile

Temps	Contenu
15 minutes	Retour sur l'exercice de la semaine, réponses aux questions liées au contenu des ateliers de groupe
20 minutes	Implantation de la routine visuelle
20 minutes	Transfert des images de la caméra à l'appareil de visionnement
5 minutes	Révision du système de cotation

Tableau 7

Déroulement type d'un atelier de groupe

Temps	Contenu
15 minutes	Accueil, retour sur les exercices en atelier de stimulation
40 minutes	Présentation du contenu, discussions, exercices
10 minutes	Pause
25 minutes	Mise en pratique et rétroaction sur les exercices
10 minutes	Généralisation des habiletés et présentation des exercices

Stratégies de gestion des apprentissages. Pour favoriser l'atteinte des objectifs, une intervention de groupe est proposée aux participants. Ce choix a été motivé afin d'offrir une opportunité de recevoir du soutien social informel de la part du groupe de pairs traversant des défis

similaires. Cet atelier se veut donc un lieu d'échanges, favorisant le soutien, normalisant les défis rencontrés et misant sur la recherche de solutions. Les échanges entre participants sont donc suscités et encouragés autant dans les discussions formelles, ou informelles lors des pauses, que lors des exercices pratiques où un jumelage entre parents est parfois nécessaire. Par contre, les ateliers de groupe sont à risque d'un haut taux de désistement. De ce fait, des ateliers à domicile entrecoupent les ateliers de groupe en offrant une approche plus individualisée. Les rencontres à domicile permettent également de développer un lien significatif avec l'animatrice, d'obtenir du soutien afin de réduire l'évitement, d'augmenter les probabilités de l'implantation de l'intervention auprès de l'enfant et enfin, de vérifier la compréhension du contenu. Ce dernier point est d'autant plus important, considérant le faible niveau de langue de la clientèle cible. En plus d'accompagner les parents dans les exercices, les rencontres à domicile sont des leviers d'intervention permettant d'aborder les résistances des parents et de susciter leur motivation et leur engagement.

L'approche collaborative est préconisée vu son potentiel à motiver et engager les parents dans la démarche. La contribution des parents au processus de décision et de résolution de problèmes est activement recherchée et améliore l'adhésion à l'intervention. Ainsi, leur implication est favorisée tant au niveau de l'identification des objectifs, qui permet de cibler les préoccupations familiales, qu'au niveau de la planification et de l'implantation de l'intervention. De plus, l'expertise des parents étant valorisée, l'intervention proposée peut cibler et intégrer plus efficacement les centres d'intérêt de l'enfant et améliorer son taux de réussite. Le sentiment d'efficacité parentale est donc renforcé. Intégrer le parent à l'intervention lui offre l'opportunité de l'ajuster au mode de vie familial, aux valeurs, aux priorités et aux référents culturels, améliorant ainsi les probabilités de maintenir les acquis. De plus, en impliquant le parent dans le processus de résolution de problèmes, le parent s'approprie davantage la démarche de changement, ce qui favorise le maintien des stratégies dans le temps. Cette approche est également favorisée dans le transfert des connaissances lors des ateliers de groupe. Les parents sont questionnés afin de soulever eux-mêmes les éléments pertinents. En s'appropriant les solutions, les participants sont plus enclins à les implanter. Puis, amener les parents à ajuster le réalisme de leurs attentes parentales au potentiel d'adaptation de l'enfant, représente une autre stratégie permettant d'améliorer leur sentiment d'efficacité.

Considérant le faible niveau de langue de plusieurs participants, issus d'immigration récente, une grande importance est accordée au matériel visuel et aux exercices pratiques qui illustrent les concepts et les habiletés recherchés. Leur vécu quant à l'adaptation de la langue est également utilisé

pour améliorer leur compréhension de l'enfant. Les questionnaires sont disponibles en anglais et en français et utilisent un langage simple et accessible. Un PowerPoint est utilisé comme support visuel au cours des ateliers de groupe et un résumé des notions importantes est distribué aux participants à chaque rencontre. Le modelage est également priorisé comme technique d'enseignement, soit par les pairs, par l'animatrice ou par des extraits vidéo. De plus, des mises en situation permettent aux parents de mettre les concepts démontrés en pratique. Les routines visuelles et l'instruction vidéo représentent des stratégies à maîtriser, mais également un prétexte concret pour mettre en pratique les habiletés enseignées, amener le parent à s'auto-évaluer et recevoir de la rétroaction dans un contexte moins menaçant que si les critiques étaient dirigées vers ses pratiques parentales. Les exercices pratiques sont également planifiés de manière à augmenter graduellement le niveau d'autonomie des participants au cours du programme.

Bien que l'emphase soit davantage mise sur l'utilisation de l'instruction vidéo, la routine visuelle et l'utilisation de pictogrammes sont introduites afin de donner le choix aux parents de s'approprier le ou les moyens proposés s'appariant le mieux à leurs forces, leur mode de vie et les difficultés rencontrées auprès de l'enfant. En plus d'être un soutien visuel nécessaire à l'enfant, les pictogrammes représentent un moyen favorisant l'apprentissage et l'intégration des stratégies proposées au parent. Il lui remémore de simplifier et séquencer ses demandes et d'inclure des gestes à son discours. Quant à l'instruction vidéo, elle est un moyen d'augmenter l'intensité de la stimulation offerte à l'enfant et un moyen de favoriser le sentiment de contrôle du parent. L'intensité de la stimulation que permet l'instruction vidéo favorise le développement de l'enfant qui peut ensuite être perçu par le parent. Les pictogrammes et l'instruction vidéo peuvent facilement être combinés ou utilisés dans des contextes différents selon la technologie accessible aux parents. Ces deux stratégies sont utilisées dans l'atelier de stimulation. Présenter les procédures d'utilisation et le rationnel qui les sous-tend peut améliorer la propension du parent à les utiliser et favoriser la qualité du soutien qu'il offre à l'enfant au cours de cet atelier. Enfin, la pratique des stratégies est nécessaire pour amener le parent à maintenir l'utilisation des techniques suite à l'intervention et à les généraliser à différents contextes. L'utilisation des stratégies doit lui paraître accessible et rentable au niveau du temps investi et des progrès perçus chez l'enfant. L'apprentissage d'une nouvelle technologie peut être difficile à acquérir mais lorsque maîtrisée, cette stratégie devient profitable et permet de multiplier les gains.

Stratégies de gestion des comportements. Deux des difficultés reliées aux ateliers de groupe sont l'assiduité et le niveau de participation des parents. Tel que mentionné précédemment, l'approche

collaborative a une influence positive sur l'appropriation de la démarche, le sentiment d'efficacité et l'engagement du parent. Au niveau de l'assiduité, l'offre d'un service de garde permet aux parents ayant des enfants ne fréquentant pas la garderie d'assister aux ateliers. De plus, des appels téléphoniques sont prévus la journée précédant l'atelier afin d'augmenter l'engagement du parent et de lui rappeler la tenue de l'atelier. Suivant l'absence d'un participant, l'animatrice est amenée à soulever une de ses forces dans le groupe et à démontrer son intérêt à le revoir la semaine suivante. Pour favoriser le niveau de participation aux ateliers, l'animatrice veille à valoriser les participants et à les soutenir dans l'intégration de nouveaux apprentissages. Les attentes sont réajustées et les succès renforcés pour encourager le parent à persévérer et susciter l'espoir et le sentiment d'efficacité.

Intervenir auprès d'un groupe implique la nécessité de gérer la dynamique de groupe afin d'offrir un potentiel expérientiel optimal à chacun des participants. L'effet de contagion d'une attitude pessimiste ou désengagée d'un parent devra être évité en recadrant le parent, en normalisant les comportements de l'enfant selon le stade de développement ou en détendant la situation par l'humour. Ces attitudes devront ensuite être traitées comme des résistances au changement et l'animateur devra adapter ses interventions en fonction de l'attitude du parent (Dishion et Stormshack, 2007). Aussi, afin de recadrer un parent trop volubile, Dishion et Stormshack (2007) proposent de présenter l'horaire de la séance, aux participants, au début de la rencontre afin de pouvoir y faire référence en cas de débordement.

Code et procédures. Le code est abordé lors de la première rencontre à domicile pour clarifier les attentes. Il est ensuite proprement établi lors du premier atelier de groupe afin de solliciter un accord commun et d'offrir l'opportunité aux participants d'y contribuer et d'en favoriser l'adhésion. Le code n'est ensuite repris que lors de manquements, où un rappel verbal est fait en individuel ou en groupe selon les besoins. Le code se base sur le respect d'autrui et l'entraide. Le respect s'articule en incluant la ponctualité, la confidentialité, l'égalité des individus ainsi que l'ouverture et l'acceptation de l'autre. En intervenant en contexte transculturel, la notion du temps, les valeurs et la définition du respect en général peuvent grandement diverger d'une culture ou d'une société à l'autre. Il est donc pertinent de définir les attentes et ce qu'elles peuvent impliquer pour les différents membres du groupe. En abordant l'égalité, l'emphase doit être mise sur les points communs et les forces qui rallient les parents, afin de susciter une certaine cohésion entre les participants et promouvoir le soutien informel par le groupe de pairs, connu comme étant un puissant facteur de protection. Un climat de confiance favorise la participation et les échanges nécessaires à l'approche collaborative. Les participants sont donc invités à

partager avec l'animatrice tout jugement perçu à leur égard afin d'y remédier dans le respect et la compréhension de l'autre. Enfin, lors d'absence, le parent est invité à arriver un peu plus tôt pour se faire expliquer le contenu manqué ou à rester après l'atelier. Les rencontres à domicile pourront également permettre de rattraper le contenu manqué ou de revoir les notions moins bien comprises.

Système de responsabilités de l'animateur. L'animatrice est en charge de recruter les participants de l'activité, de planifier et d'animer un contenu approprié à leur potentiel d'adaptation et ce, lors des ateliers de groupe et des rencontres à domicile. Elle est responsable de motiver le parent à s'engager dans la démarche en offrant un contenu attrayant et individualisé aux besoins de l'enfant. Dishion et Stormshack (2007) soulignent la pertinence de tenir compte des résistances aux changements qu'ils entretiennent et de travailler à les dénouer progressivement, notamment par la création d'une relation thérapeutique et par la mise en exergue des forces et des progrès rencontrés par la famille. À l'opposé, il est important que l'animatrice partage les responsabilités lorsque le parent rencontre des difficultés au cours de l'implantation. Elle se doit également d'impliquer les parents dans la prise de décisions, dans le processus de résolution de problème et de leur déléguer des responsabilités selon leur niveau d'autonomie (Brookman-Fraze et Koegel, 2004). Les recommandations offertes doivent donc intégrer leurs suggestions, dans le respect et la valorisation de leur expertise face à l'enfant et dans l'optique qu'ils s'approprient la démarche d'intervention. Pour favoriser l'engagement des parents, l'animatrice doit faire preuve de sensibilité culturelle en ajustant son intervention aux valeurs et au mode de vie familial et en intégrant et respectant leurs priorités et leurs référents culturels. Bien que l'animatrice soit responsable d'enseigner de nouvelles stratégies (Turnbull, Blue-Benning, Turbiville et Park, 1999, cité dans Brookman-Fraze et Koegel, 2004) et de mettre en place un contexte propice au changement, elle ne doit toutefois pas s'approprier le désir de changer des participants ou l'ampleur du changement qui en résulte (Dishion et Stormshack, 2007).

Dans un autre ordre d'idées, l'animatrice est également en charge de l'organisation de l'activité, de l'espace et du matériel d'appoint nécessaire. Elle doit s'assurer qu'elle équilibre le temps et l'attention accordée à chaque participant, de sorte que chacun puisse recevoir des rétroactions et avoir accès à un potentiel expérientiel lui permettant de faire face à un défi mobilisateur. Elle est également en charge de faire un suivi téléphonique auprès des participants qui s'absentent et d'accorder du temps avant ou après l'atelier pour revoir le contenu manqué. Au niveau de la communication, l'animatrice doit faire un rappel téléphonique aux participants de la date du prochain atelier. Enfin, dans le contexte

d'évaluation, l'animatrice est en charge de récolter les données observationnelles et de s'assurer que chaque participant complète et remette les informations requises.

Système de responsabilités des participants. Les parents ont la responsabilité d'être présents et ponctuels aux ateliers et doivent amener leur appareil vidéo. Ils sont invités, dans le respect de leurs capacités, à participer activement aux discussions, aux exercices pratiques et à la prise de décisions concernant soit le choix des objectifs ou l'adaptation des moyens suggérés à leur quotidien. Ils sont également responsables de la mise en œuvre de l'implantation du volet enfant à domicile et de la cueillette de données nécessaire à son évaluation. Ces données doivent être remises à l'animatrice puis, les questionnaires présentés aux pré et post-test, ainsi qu'à la relance doivent être complétés.

Stratégies de transfert et de généralisation. Plusieurs stratégies sont prévues dans le but de favoriser le transfert et la généralisation des acquis. Premièrement, les rencontres à domicile permettent de soutenir et d'assurer l'implantation dans le milieu familial. Deuxièmement, à la fin de chaque rencontre, les participants sont amenés à réfléchir à la manière de généraliser les apprentissages lors des interactions avec leur enfant. Troisièmement, les participants sont invités à choisir un contexte précis de l'atelier de stimulation où ils pourront essayer d'appliquer ces stratégies auprès de leur enfant. La présence de l'animatrice du programme 3-2-1 Action aux ateliers de stimulation permet également de favoriser la généralisation des apprentissages lors des interactions parent-enfant. Puis, un retour sur ces interactions est prévu en début de chacune des séances de groupe afin d'aborder les succès et les défis rencontrés.

Système de reconnaissance. Pour encourager et soutenir les parents dans leurs apprentissages, des renforcements verbaux leur sont prodigués. Leurs forces, leurs succès et leur participation sont également valorisés. Lors du dernier atelier, un diplôme personnalisé leur est remis, soulignant certaines de leurs forces en tant que parent. De plus, lors du dernier atelier, les participants sont invités à sélectionner leur instruction vidéo favorite créée par un parent du groupe. Le prix de la Vidéo-Vedette représente un moyen pour encourager la reconnaissance par les pairs.

2.2 Évaluation de la mise en œuvre

Description des composantes. Cinq composantes ont été privilégiées pour l'évaluation de la mise en œuvre: l'exposition, la qualité de la participation, la qualité de la mise en application, la conformité et la satisfaction des participants.

Conformité. L'évaluation de la conformité permet d'apprécier la variance entre le programme qui a été planifié et celui auquel les participants ont été exposés. Le respect du contenu et de la structure prévus est évalué dans le but de s'assurer que les effets de l'intervention résultent de la méthodologie décrite.

Exposition. Sachant que le taux de désistement est élevé dans les activités de groupe auprès de la clientèle ciblée, il est essentiel d'évaluer l'assiduité des participants pour juger de l'efficacité de l'intervention. L'exposition au contenu peut influencer la taille des effets observés; accorder plus de temps à un participant pourrait améliorer l'efficacité de l'intervention ou le niveau d'engagement des participants.

Qualité de la mise en application. La qualité de la mise en application est évaluée dans deux contextes, soit l'animation du programme et la stimulation offerte à l'enfant. D'abord, certains mécanismes de changement du sentiment d'efficacité et de la participation active du parent sont amorcés par le style d'animation. La capacité de l'animateur à aider le parent à s'approprier les solutions peut influencer à la hausse sa présence aux ateliers, sa ponctualité, la complétion des exercices proposés et la qualité de sa participation lors des discussions (Dishion et Stomshak, 2007). La valorisation des forces du parent (Dishion et Stomshak, 2007) ainsi que son intégration au processus décisionnel et à la démarche de résolution de problèmes représentent des éléments cruciaux à l'atteinte des objectifs (Brookman-Frazer et Koegel, 2004). Ensuite, la qualité d'implantation de la routine visuelle et des instructions vidéo, par le parent, est évaluée afin de pouvoir identifier les éléments ayant contribué ou non, au progrès de l'enfant. De plus, l'instruction vidéo représente une source d'informations additionnelle sur la fidélité d'implantation des stratégies de communication et de motivation atteinte par le parent.

Participation. La participation étant un construit de l'empowerment, les données recueillies lors de l'évaluation de la mise en œuvre peuvent contribuer à apprécier son évolution. La participation est également nécessaire à l'approche collaborative. Elle favorise l'appropriation du contenu par l'implication active des parents. Elle influence également la dynamique de groupe qui peut moduler à son tour, la qualité des échanges ainsi que les bénéfices associés au groupe de pairs, dont le soutien social. La participation est mesurée au cours des ateliers (e.g. discussions, exercices) mais également par la fréquence des techniques d'intervention utilisées à domicile. L'intensité à laquelle les parents

exposent leur enfant aux instructions vidéo et aux routines visuelles devrait être proportionnelle aux progrès observés chez leur progéniture.

Les initiatives des parents représentent un autre aspect de la participation reflétant directement leur niveau de mobilisation. Celles-ci peuvent être en lien avec la stimulation offerte à l'enfant ou avec la résolution des problèmes rencontrés. L'adaptation des stratégies proposées, l'achat de matériel, l'emploi des stratégies de communication et de motivation au quotidien et la conception de pictogrammes ou d'une instruction vidéo n'étant pas reliés aux objectifs spécifiques de l'enfant, en sont des exemples. Ces données fournissent un indice sur la capacité du parent à généraliser les acquis et renseignent sur la probabilité qu'il en maintienne l'usage suite à l'intervention. De plus, un parent qui rapporte avoir utilisé ou adapté une technique d'intervention démontre d'une part, qu'il participe activement à améliorer le fonctionnement de son enfant et d'autre part, qu'il s'attribue un certain contrôle sur la situation.

Satisfaction. Cinquièmement, puisque l'utilité perçue des techniques d'intervention proposées et de l'intervention en général peut avoir un effet sur le niveau d'engagement des parents, leur satisfaction face au contenu est évaluée. La pertinence perçue des moyens de gestion des apprentissages utilisés l'est également. Ces mesures permettent de plus, de s'ajuster aux besoins et aux caractéristiques des participants au cours du programme et de leur offrir un potentiel expérientiel optimal. Puis à la fin du programme, le niveau d'appréciation globale des participants est évalué.

Instruments et procédures d'évaluation. Le tableau 8 présente les instruments d'évaluation associés aux composantes de la mise en œuvre présentées précédemment. Les variables mesurées, le nombre d'items, les sources d'évaluation et les temps de mesure y sont également identifiés. L'évaluation de la mise en œuvre est principalement réalisée à partir d'instruments maison. Premièrement, le tableau 10 de l'annexe 1, évalue la conformité de la structure et du contenu des ateliers de groupe puis, le tableau 11, permet à l'animatrice de documenter le respect du contenu abordé lors des rencontres à domicile. Deuxièmement, pour évaluer le taux d'exposition des participants, le tableau 12 (annexe II) est utilisé par l'animatrice pour consigner les absences, les retards et les départs prématurés lors des rencontres à domicile, des ateliers de groupe et des ateliers de stimulation. La grille permet également de préciser la tenue des suivis téléphoniques réalisés à la suite d'une absence non motivée lors des ateliers de groupe. De plus, le tableau 13 (annexe III) permet d'indiquer si la tenue de l'atelier de groupe a été remémorée à chacun des participants par téléphone. Pour ce qui est de l'exposition des enfants à la routine visuelle et à l'instruction vidéo, le tableau 14, à l'annexe IV, permet à l'animatrice

de comptabiliser la fréquence à laquelle les moyens sont implantés par les parents. À chaque semaine, cette mesure rétrospective est recueillie oralement auprès des parents.

Troisièmement, la qualité de la mise en application est évaluée par quatre instruments de mesure. D'abord, deux d'entre eux permettent d'apprécier la qualité de la mise en application de l'approche collaborative au sein du volet parent. Ces mesures sont auto-rapportées par l'animatrice. L'annexe V présente la grille, conçue sous forme d'aide-mémoire, utilisée pour l'évaluation des ateliers de groupe. Ce questionnaire de 27 items est une adaptation du *Parent Group Leader Collaborative Process Checklist*, utilisé au sein du programme d'habiletés parentales *Incredible Years* (Webster-Stratton, 2013). Le tableau 15 de l'annexe VI présente une version écourtée, de cinq items, conçue pour l'évaluation des rencontres à domicile. Ensuite, les deux autres instruments apprécient la qualité d'implantation du volet enfant par le parent. Le tableau 16 (annexe VI) affiche la grille d'observation permettant à l'animatrice d'évaluer la qualité de la mise en application de la routine visuelle. La technique utilisée pour présenter les pictogrammes à l'enfant est évaluée lors des rencontres à domicile ou au cours des ateliers de stimulation. Puis le tableau 17 (annexe VII) présente la grille d'observation, utilisée par l'animatrice, pour évaluer la qualité des instructions vidéo présentées aux enfants. La fidélité d'implantation de neuf stratégies de communication et de motivation y est appréciée. La source de stimulation étant identique à chaque visionnement, la fidélité de l'instrument est assurée.

Quatrièmement, pour évaluer le taux de participation lors des ateliers de groupe, une courte description de la dynamique de groupe (annexe VIII) est énoncée par l'animatrice et consignée au journal de bord. Quatre items permettent également de décrire le taux d'engagement moyen perçu chez les participants face à l'intervention et de noter la présence d'échanges informels entre les parents. Le tableau 18, à l'annexe IX, permet également d'apprécier le taux de participation de chacun des parents au cours des ateliers de groupe selon quatre items. Les initiatives des parents sont également recueillies verbalement par l'animatrice lors de ses différents contacts avec les participants. Le tableau 19 (annexe IX) permet de situer les initiatives dans le temps (T4 au T12), de spécifier le type d'initiative entrepris par le parent et d'en faire une courte description.

Enfin, la satisfaction est appréciée verbalement par l'animatrice ou par la travailleuse sociale assignée à l'enfant le cas échéant. La cueillette de données par un évaluateur externe vise à minimiser les biais de désirabilité sociale et de favoriser la fidélité de la mesure. Les rétroactions recueillies sont incluses au journal de bord (annexe IV).

2.3 Évaluation des effets

Devis et résumé de la procédure. Le devis d'évaluation retenu est basé sur un protocole AB suivi d'un post-test et d'une relance deux mois après la fin de l'intervention. Considérant la petite taille de l'échantillon ainsi que les ressources humaines et temporelles disponibles, l'utilisation d'un protocole à cas unique à mesures répétées est privilégiée. Les niveaux de base multiples en fonction des comportements mesurent l'efficacité de l'intervention du parent, dans des contextes précis du quotidien, sur deux des trois domaines ciblés auprès de l'enfant. La mesure de l'habileté fonctionnelle est exclue afin d'alléger la prise de mesures répétées par le parent. De plus, l'instruction vidéo qui y est associée n'étant implantée qu'à l'avant-dernière séance, un changement perceptible au post-test est donc peu probable. Puis, le niveau d'empowerment du parent est évalué par un protocole prétest, post-test. Il est à noter que tous les instruments d'évaluation présentés aux parents sont disponibles en français et en anglais. Toutefois, la traduction libre n'ayant pas été validée, la constance de la mesure entre les participants pourrait être affectée et nuire à la fidélité de l'instrument.

Description des instruments.

Questionnaire d'évaluation des besoins de l'enfant. Le questionnaire maison conçu pour déterminer les besoins de l'enfant est présenté à l'annexe X. Ce questionnaire permet de sélectionner les objectifs individualisés qui sont poursuivis au cours du programme, soit un objectif relatif au fonctionnement de l'enfant lors d'une transition, à une habileté de communication ainsi qu'à une habileté fonctionnelle. Les forces et les nouvelles acquisitions de l'enfant sont abordées dans un premier temps dans le but de mettre le parent en confiance et de cibler les habiletés en émergence. Ensuite, une analyse fonctionnelle des comportements jugés perturbateurs par les parents est effectuée afin de cibler un comportement nuisant au fonctionnement de la famille qui peut être travaillé par des stratégies proposées par le programme. Le parent est ensuite invité à nommer des habiletés qu'il aimerait que son enfant développe dans la vie quotidienne. Les transitions jugées difficiles ainsi que les habiletés de communication expressives ou réceptives sont ciblées et priorisées. Le parent est guidé dans cette identification par des choix de réponse. Les items de ces choix de réponse sont associés à des transitions souvent jugées problématiques, dans la pratique, auprès de cette clientèle. Au niveau des habiletés de communication, des habiletés faciles à développer avec l'instruction vidéo et ciblant l'âge développementale de la clientèle ont été sélectionnées à partir du Vineland Adaptive Behavior Scale (VAPS; Sparrow, Cicchetti et Balla, 2005). Ce questionnaire a été fréquemment utilisé dans la littérature auprès de la clientèle cible. Suite à l'évaluation des besoins, un objectif, dans chacun des trois domaines, est privilégié selon le niveau de convenance avec les stratégies proposées par le

programme, ainsi que l'appariement entre le potentiel d'adaptation de l'enfant, la sévérité des comportements et le degré de difficulté de la tâche envisagée. Les parents sont amenés à préciser le niveau de capacité actuel de l'enfant, ainsi que les comportements et les réactions, lors de ces trois tâches, afin de déterminer un niveau de base clair. Ensuite, les intérêts de l'enfant sont cernés afin d'aider les parents à les intégrer dans les instructions vidéo et pour individualiser le contenu et les exemples offerts lors des ateliers de groupe. Une section survole également l'historique familial de manière à noter les événements de vie pouvant influencer la participation ou la disponibilité du parent et par conséquent, l'efficacité de l'intervention. Des choix de réponse figurent au questionnaire afin de diriger l'entrevue. Des événements, tels que l'annonce d'un diagnostic ou un deuil, pourraient nuancer les effets du programme chez le parent. Le dossier central est également consulté afin d'identifier les données démographiques de la famille (e.g. origine, langue, sexe et âge de l'enfant), les autres services reçus par l'enfant, ainsi que toutes informations permettant de qualifier, avec plus de précisions, les difficultés, les capacités et le fonctionnement de l'enfant (e.g. rapport d'évaluation, émission de diagnostic). Une dernière section fait état des connaissances et de l'utilisation préalable des routines visuelles, des pictogrammes et de l'instruction vidéo. Le questionnaire est rempli par l'animatrice et sert de cadre à cette entrevue semi-structurée.

Mesures reliés à l'enfant. Des trois objectifs spécifiques, sélectionnés au cours de la rencontre initiale (i.e transition, habileté de communication et habileté fonctionnelle), deux d'entre eux sont évalués. Les mesures recueillies sont associées aux trois objectifs spécifiques reliés à l'enfant; voir tableau 4 pour consulter les objectifs. D'abord, la performance de l'enfant lors de la transition ciblée est évaluée selon deux aspects. Premièrement, les comportements perturbateurs et non-axés sur la tâche sont identifiés selon l'adaptation d'un instrument tiré du programme ESDM (Rogers et Dawson, 2010; voir annexe XI). L'échelle en six points de type Lickert varie de (6) *Comportements très très difficiles*, à (1) *Fait très très bien*. Une définition plus opérationnelle, respectant la version originale de l'instrument de mesure, est contenue dans la légende située au verso. Ainsi, la plus haute valeur de l'échelle fait référence à de : « *Fréquentes et intenses crises de colère où l'enfant frappe, crie ou mord* »; alors que la plus basse valeur équivaut à une : « *Excellente performance, où l'enfant est agréable, content de faire la tâche et surpasse les attentes* ». Deuxièmement, l'annexe XII présente une adaptation de l'instrument développé par Sarkine (2007, cité dans Minshawi, Ashby et Swiezy, 2009). Cet instrument de mesure vise à apprécier le niveau d'autonomie de l'enfant pour compléter la routine. Ainsi, l'échelle en six points de type Lickert qualifie le niveau de soutien requis, où six signifie que l'adulte fait tout pour l'enfant et un, que l'enfant complète la tâche de manière indépendante. Puis,

un instrument maison permet d'évaluer l'habileté de communication (voir annexe XIII). La qualité de la réponse émise par l'enfant est située sur une échelle de trois points, allant de (1) *L'enfant répond à la demande*, à (3) *L'enfant n'a pas répondu à la demande*, soit par l'absence de réponse ou par l'émission d'une réponse inappropriée.

Les parents sont responsables de la cotation des trois mesures reliées à l'enfant. Le niveau de langue pouvant être un obstacle, deux ajustements ont été réalisés pour faciliter la compréhension des instruments de mesure. D'une part, la terminologie employée a été simplifiée. D'autre part, l'évolution des manifestations comportementales ou de la performance est illustrée par une gradation de couleur passant du rouge, pour une réponse incorrecte ou des comportements problématiques, au vert, pour l'émission de la réponse ou du comportement attendu.

Les niveaux de base multiples à travers les comportements sont établis par cinq mesures répétées (T_{2.1} à T_{2.5}) au cours des deux semaines précédant le début de l'intervention. La cueillette de données auprès de l'enfant est ensuite réalisée sur une base hebdomadaire du T3 au T11. Puis, les mesures sont recueillies deux mois plus tard au cours de la relance (T13). Afin de s'assurer que l'ensemble des données soit recueilli, une feuille de cotation est mise à la disposition des parents lors des ateliers de groupe. Ainsi, en cas d'omission, l'évaluation de la dernière implantation à domicile peut être complétée en rétrospective.

Les progrès de l'enfant seraient donc attribuables au programme si un changement de tendance sur une variable coïncidait avec l'implantation de l'outil d'intervention qui lui est attribué, soit la routine visuelle pour les deux variables liées à la transition ou l'instruction vidéo pour l'habileté de communication. Toutefois, l'absence de groupe contrôle empêcherait d'atteindre un haut niveau de certitude.

Family Empowerment Scale (FES). L'empowerment représente une des cibles d'intervention du parent. Afin de mesurer l'effet du programme sur cette variable distale, le « Family Empowerment Scale » (Koren, DeChillo et Friessen, 1992) est administré aux parents au prétest et au post-test. Ce questionnaire évalue l'empowerment selon trois dimensions, soit la famille, les services et la communauté. Le FES a amplement été utilisé auprès des parents ayant un enfant présentant un TSA et a su détecter des changements à court terme. Dans le cadre de ce travail, seul le résultat global, obtenu sur la dimension de la famille, est utilisé. Cette mesure comporte 12 items qualifiant la capacité perçue du parent à répondre aux besoins de son enfant. En raison du contexte d'intervention où les enfants sont,

pour la plupart, en attente d'évaluation diagnostique, le onzième item a été modifié. L'item réfère donc aux besoins de l'enfant, plutôt qu'à son trouble. L'annexe XIV présente l'instrument tel qu'administré.

Stratégies de communication et de motivation. N'étant pas en contact direct avec la dyade parent-enfant lors des contextes ciblés, la mesure d'implantation repose sur les données recueillies par les parents. Afin d'obtenir une mesure plus objective de l'évolution des habiletés parentales avant et après l'intervention, l'atelier de stimulation est utilisé comme contexte d'observation directe. Les interactions parent-enfant sont évaluées selon quatre dimensions directement reliées au contenu du programme, soit (1) la capacité du parent à formuler des instructions claires à l'enfant, (2) à capter son attention, (3) à motiver l'enfant à s'engager dans l'activité en lui présentant un contenu attrayant et (4) à l'inciter à communiquer en lui offrant des opportunités d'apprentissage. Une échelle de Likert variant de (0) la stratégie n'est jamais démontrée à (4) la stratégie est utilisée tout au cours de l'activité, permet de situer la performance du parent sur les 14 items de l'instrument. La grille d'observation utilisée est disponible à l'annexe XV. Ces habiletés sont évaluées pendant cinq minutes dans un contexte de jeu déterminé en début d'intervention, en fonction des intérêts de l'enfant (e.g. cuisinette, voitures, blocs, glissade). La stabilité de ce contexte d'observation est recherchée. Toutefois, dans le cas où cette période est abrégée compte-tenu d'un manque de motivation ou d'attention de l'enfant, la période d'observation doit être poursuivie dans un deuxième contexte de jeu.

Cette mesure aurait bénéficiée de mesures répétées, toutefois, par manque de ressources, elle est évaluée au T1, T2 (pré-test), T6, T8, (intervention) T11, T12 (post-test) ainsi qu'au T13 (relance). Ainsi, deux mesures sont prévues entre le pré et le post-test afin d'augmenter le niveau de certitude et la stabilité des données. En cas d'absence à l'un des ateliers de stimulation ciblé comme contexte d'évaluation, la mesure doit être recueillie à l'atelier suivant. Cette mesure ne peut toutefois pas être généralisée à l'usage quotidien des stratégies, puisque la mesure est prise dans un contexte supervisé plutôt que dans le contexte naturel où évolue la famille. Toutefois, afin d'obtenir une mesure de généralisation en contexte naturel, une vidéo de la dyade parent-enfant d'une durée de quinze minutes, lors d'un repas est requise en pré et post-test (voir annexe XVI). La cotation est réalisée sur trois intervalles de cinq minutes. Cette mesure permet par le fait même, d'évaluer la fidélité de la grille d'observation en réalisant un accord inter-juges avec un observateur externe.

Tableau 8

Évaluation de la mise en œuvre

Composantes	Instruments de mesure (sources d'évaluation)	Variables dérivées	Temps de mesure ¹
Conformité	Journal de bord (animatrice)	Ateliers de groupe: Utilisation des moyens de gestion des apprentissages prévus, respect de la structure, temps accordé à la théorie et à la pratique (6 items, Oui/Non) Description des modifications réalisées quant au contenu et à la structure (2 items, qualitatifs) Atelier de stimulation : (2 items) Distribution équitable du soutien, thématique de la semaine	T3, T4, T6, T7, T9, T10
		Rencontres à domicile: (5 items, Oui/Non) Reprise du contenu manqué (si applicable), accompagnement dans la conception d'un outil, explication des procédures d'implantation, parent détient le matériel nécessaire pour amorcer la mise en œuvre. Description des autres thématiques abordées (1 item, qualitatif)	T5, T8, T12
Exposition	Journal de bord (animatrice)	Parents : Présence aux ateliers de groupe, temps d'exposition et type de contenu (i.e. théorie, pratique) auxquels ils ont assisté.	T3, T4, T6, T7, T9, T10
		Temps accordé aux rencontres à domicile.	T1, T5, T8, T12
		Présence aux ateliers de stimulation (période de jeu libre en dyade et animation de groupe)	T1, T2, T3, T4, T5, T6, T7, T8, T9, T10, T11
	(parent, animatrice)	Enfants : Fréquence d'exposition à la routine visuelle et à l'instruction vidéo implantées par les parents	T5, T6, T7, T8, T9, T10, T11, T13

Note. ¹ Pré-test : T1 Niveau de base : T_{2,1}-T_{2,5} ; Implantation de l'intervention : T3-T10; Post-Test : T11, T12; Relance (fin janvier) : T13
T1, T5, T8, T12 étant les rencontres à domicile; T3, T4, T6, T7, T9, T10 les ateliers de groupe

Composantes	Instruments de mesure (sources d'évaluation)	Variables dérivées	Temps de mesure ¹
Qualité de la mise en application	Grille d'auto-évaluation (animatrice)	Composantes nécessaires à l'approche collaborative et au développement du sentiment d'efficacité parentale Ateliers de groupe : (27 items, Oui, Partiellement, Non, N/A) Rencontres à domicile: pour chaque participant (5 items, Oui, Non)	T3, T4, T6, T7, T9, T10 T1, T5, T8, T12
	Grille d'observation (animatrice)	Fidélité d'implantation des stratégies de communication et de motivation contenues dans les instructions vidéo : 3 dimensions: instructions claires (5 items), gestion de l'attention (2 items), contenu attrayant (2 items) Nature des mesures : (1) Jamais à (4) Toujours Qualité de l'implantation de la routine visuelle : stratégies utilisées (5 items) Oui (1) Non (0) Contexte d'utilisation (1 item, qualitatif)	T8, T12 (pour chacune des instructions vidéo créées) T8, T12
Qualité de la participation	Journal de bord (animatrice)	Ateliers de groupe : Mesure individuelle : participation aux exercices, répond et pose des questions, interagit avec les autres parents (4 items, Non, Parfois, Souvent) Mesure de groupe : (4 items, de (0) Pas du tout à (3) Saisissent la majorité des opportunités) Dynamique de groupe (1 item, qualitatif) Identification des initiatives prises par les parents (1 item qualitatif) Type d'initiatives, temps de mesures	T3, T4, T6, T7, T9, T10 T4, T5, T6, T7, T8, T9, T10, T11, T12
Satisfaction	Appréciation verbale (animatrice, travailleuse sociale)	En groupe ou en individuel; utilité du contenu, pertinence des modalités d'apprentissage (qualitatif)	T3, T5, T6, T12

Note. ¹ Pré-test : T1 Niveau de base : T_{2,1}-T_{2,5} ; Implantation de l'intervention : T3-T10; Post-Test : T11, T12; Relance (fin janvier) : T13
T1, T5, T8, T12 étant les rencontres à domicile; T3, T4, T6, T7, T9, T10 les ateliers de groupe

Tableau 9

Évaluation des effets

Objectifs et construits	Instruments de mesure (sources d'évaluation)	Variables dérivées (nombre d'items)	Temps de mesure ¹	Nature des mesures	Caractéristiques psychométriques	Cibles de l'évaluation
Diminuer les comportements perturbateurs et non axés sur la tâche de l'enfant lors de la routine ciblée.	Adaptation de l'échelle de mesure des comportements du programme <i>Early Start Denver Model for autism</i> (Rogers et Dawson, 2010). Mesure rapportée par le parent	Comportements perturbateurs et non axés sur la tâche (1)	T _{2.1} , T _{2.2} , T _{2.3} , T _{2.4} , T _{2.5} , T ₃ , T ₄ , T ₅ , T ₆ , T ₇ , T ₈ , T ₉ , T ₁₀ , T ₁₁ , T ₁₃	Échelle de type Likert en 6 points de (1) Fait très bien à (6) Comportement très très difficile	NA	Enfants
Améliorer l'autonomie de l'enfant lui permettant de démontrer le comportement attendu.	Adaptation de l'échelle d'indépendance à accomplir une tâche de (Sarkine, 2007 cité dans Minshawi et al. 2009) Mesure rapportée par le parent	Niveau de soutien nécessaire pour l'accomplissement d'une tâche (1)	T _{2.1} , T _{2.2} , T _{2.3} , T _{2.4} , T _{2.5} , T ₃ , T ₄ , T ₅ , T ₆ , T ₇ , T ₈ , T ₉ , T ₁₀ , T ₁₁ , T ₁₃	Échelle de type Likert en 6 points de (1) L'enfant fait seul à (6) L'adulte complète toute la tâche pour l'enfant	NA	Enfants
Améliorer la qualité d'une réponse émise par l'enfant en lien avec une habileté de communication.	Instrument maison Mesure rapportée par le parent.	Qualité de la réponse émise (1)	T _{2.1} , T _{2.2} , T _{2.3} , T _{2.4} , T _{2.5} , T ₃ , T ₄ , T ₅ , T ₆ , T ₇ , T ₈ , T ₉ , T ₁₀ , T ₁₁ , T ₁₃	Échelle de type Likert en 3 points de (1) L'enfant a répondu à la demande à (3) L'enfant n'a pas répondu à la demande	NA	Enfants

Note. ¹ Pré-test : T1 Niveau de base : T_{2.1}-T_{2.5} ; Implantation de l'intervention : T₃-T₁₀; Post-Test : T₁₁, T₁₂; Relance (fin janvier) : T₁₃

Objectifs et construits	Instruments de mesure (sources d'évaluation)	Variables dérivées (nombre d'items)	Temps de mesure ¹	Nature des mesures	Caractéristiques psychométriques	Cibles de l'évaluation
1. Améliorer les stratégies des parents. 2. Améliorer le fonctionnement de l'enfant.	Jugement clinique de la psychoéducatrice animant l'atelier de stimulation	Progrès perçus sur l'utilisation des stratégies en interaction avec l'enfant et sur le fonctionnement de l'enfant	T12	Qualitative	NA	Parents et enfants fréquentant l'atelier de stimulation
Amener le parent à généraliser les stratégies apprises en interaction avec son enfant: - Lors de deux contextes de l'atelier de stimulation - Lors d'un repas à la maison.	Adaptation des critères de fidélité d'implantation du <i>Early Start Denver Model for Autism</i> Données observationnelles rapportées par l'animatrice et Accord inter-juges avec un observateur externe pour les vidéos des dyades	4 dimensions : Clarté d'un message verbal (4), Gestion de l'attention (3), Motiver l'enfant à émettre le comportement attendu (5), Inciter l'enfant à communication (2)	T1, T2, T6, T8, T11, T12, T13	Échelle de type Likert en 5 points de (0) Jamais à (4) Toujours	NA car items utilisées pour évaluer la fidélité d'implantation	Parents
Améliorer le niveau d'empowerment parental en regard du développement et du fonctionnement de l'enfant	Questionnaire Family Empowerment Scale (FES) (Koren, DeChillo et Friessen, 1992)	Dimension de la famille (12)	T1, T12	Échelle de type Likert en 5 points de (1) Pas vrai du tout à (5) Très vrai La plus haute cotation indiquant le plus haut taux d'empowerment.	Bonne validité interne, Alpha de Cronbach de .88 Test-retest (r= .83)	Parents

Note. ¹ Pré-test : T1 Niveau de base : T_{2,1}-T_{2,5} ; Implantation de l'intervention : T3-T10; Post-Test : T11-T12; Relance (fin janvier) : T13

3. Résultats

3.1 Évaluation de la mise en œuvre

Le programme 3-2-1 Action possède un volet parent et un volet enfant. Il est animé par l'entremise de trois modalités : les ateliers de stimulation parent-enfant, les ateliers de groupe pour les parents ainsi que les rencontres à domicile. Les parents sont en charge de l'implantation du volet enfant. Toutefois, certaines acquisitions de la part des parents sont préalables à la mise en œuvre du volet enfant. La capacité à créer les outils d'intervention qui seront utilisés auprès de l'enfant et la capacité à les implanter le plus fidèlement possible doivent être développées dans un premier temps. Ainsi, la mise en œuvre du volet enfant est intimement reliée à la qualité de la mise en œuvre et de l'efficacité du volet parent. Cette section ne porte toutefois que sur l'évaluation de la mise en œuvre. La fidélité d'implantation de ses composantes est donc analysée afin de formuler un jugement global sur la mise en œuvre et d'ouvrir sur ses possibles implications sur l'évaluation des effets.

Les composantes de la structure d'ensemble de Gendreau (Gendreau, 2001) ainsi que les composantes retenues pour évaluer la mise en œuvre sont décrites dans cette section. Toutefois, seules les composantes ayant subi des modifications sont abordées. Ainsi, aucune mention n'est faite à l'égard des composantes *animateur* et *contexte spatial*, puisqu'aucun ajustement ne leur a été apporté. Les sujets sont décrits dans un premier temps, suivis de l'évaluation de la conformité et de l'exposition. Ensuite, les moyens de gestion des apprentissages et la qualité de la mise en application sont exposés avant l'analyse des composantes restantes de la structure d'ensemble. Enfin, la qualité de la participation et la satisfaction des participants clôtureront cette section.

Sujets. Lors du recrutement, les familles ont été choisies en fonction des caractéristiques des parents et des enfants. Neuf familles de la grande région métropolitaine de Montréal ont été recrutées. Trois d'entre elles ont mis un terme à leur participation suite à la première (T1) et à la deuxième (T5) rencontre à domicile. Diverses raisons soutenaient ces abandons (i.e. naissance d'un enfant, voyage à l'étranger, cours de français). Ces trois familles ont été exclues de l'analyse qui suit. Pour des fins de confidentialité, les six familles participantes ont été numérotées. Les parents et les enfants sont désignés par le numéro qui leur a été attribué. Le groupe avait un nombre équivalent d'hommes et de femmes. Puisque la différence entre les sexes n'a pas représenté un enjeu majeur au sein de ce groupe, le genre des participants est également omis afin de préserver l'anonymat des familles. Le programme 3-2-1 Action se voulait complémentaire à l'atelier de stimulation déjà implanté dans le milieu. Le recrutement des familles devait donc se faire auprès de ses participants. Toutefois, le recrutement a dû être élargi à

l'extérieur de ce groupe en raison d'un faible taux de répondants et de leur incapacité à assurer leur participation pour la totalité de l'intervention. La famille 2 a ainsi été sélectionnée et n'a donc jamais participé aux ateliers de stimulation. Le programme a été conçu pour une clientèle multiculturelle. Les participants étaient d'origine diverses (i.e. Maroc, Espagne, Bangladesh, Haïti). Ainsi, l'anglais et le français représentent une langue seconde pour l'ensemble des participants. Puis, bien que les ateliers de groupe ne devaient pas recevoir d'enfants pour favoriser le climat d'apprentissage, les bébés ont été acceptés vu les difficultés rencontrées lors du recrutement. Un seul parent a toutefois saisi cette opportunité.

Les enfants des participants sont représentatifs de la clientèle ciblée. Ils étaient âgés de 2 à 4 ans et avaient en moyenne 3 ans au début de l'intervention. Une évaluation diagnostique a été conduite par l'équipe interdisciplinaire du CLSC, auprès de cinq des six enfants, soit avant (i.e. enfant 3), pendant (i.e. enfants 1 et 4) ou après l'implantation du programme (i.e. enfants 5 et 6). La procédure d'évaluation consistait en la passation de l'ADI-R, l'ADOS-2 et le Mullen Scales of Learning, tous trois selon les normes américaines. Deux des six enfants ont reçu le diagnostic d'un TSA d'intensité modérée (i.e. enfants 1 et 3) et trois d'intensité sévère (i.e. enfants 4, 5 et 6).

Les parents 1 et 4 ont déjà travaillé dans le domaine de l'intervention avec une clientèle autre qu'en petite enfance. Ces deux familles étaient davantage sensibilisées à l'autisme et en avaient une meilleure compréhension. Par ailleurs, dans la mesure où les ateliers étaient animés en anglais, il est à noter que les parents 2, 3 et 5 avaient un niveau d'anglais de faible à modéré, bien que fonctionnel. Les rencontres à domicile ont toutefois été animées soit en anglais ou en français, selon la préférence des parents. Le contenu a ainsi pu être repris ou précisé en français auprès du parent 2, une langue qui lui était plus familière. Puis, la compréhension était plus difficile pour le parent 5. Le parent 6, s'exprimant dans la même langue d'origine, pouvait néanmoins clarifier certaines notions lors des exercices en équipe. Enfin, les deux parents de la famille 4 se sont impliqués activement dans l'intervention. Le conjoint assistait aux rencontres à domicile lorsque possible et fréquentait, généralement, les ateliers de stimulation.

Conformité. La conformité des trois modalités du programme a été évaluée. Les composantes de 3-2-1 Action prévues dans les ateliers de stimulation sont présentées dans un premier temps. Les six ateliers de groupe sont décrits dans un deuxième temps. Puis, la conformité des quatre rencontres à domicile est exposée. La description des composantes *temps* et *contenu* ainsi que les modifications

associées aux *moyens de gestion des apprentissages* permettent de rendre compte du niveau de conformité entre le programme prévu et vécu.

Ateliers de stimulation. Puisque les dyades parents-enfants devaient initialement être recrutées dans le groupe fréquentant les ateliers de stimulation offerts par le CLSC, les séances de mise en pratique des habiletés parentales avaient été intégrées dans ces ateliers, lors des périodes de jeu libre parent-enfant. Tel que prévu, le soutien a été offert aux familles présentes, lors de six des neuf ateliers succédant le début de la mise en œuvre du programme (T3, T4, T5 T7, T9, T10). Les ateliers restants permettaient de récolter des données observationnelles nécessaires à l'évaluation des interactions dyadiques (T6, T8, T11). Si le temps le permettait, les participants pouvaient ensuite recevoir de la rétroaction. Le soutien a été départagé équitablement entre les participants et était généralement dirigé vers le thème de la semaine. Toutefois, tel qu'il le sera indiqué dans la section *exposition*, peu de participants s'y sont présentés.

Ateliers de groupe. La totalité des six ateliers de groupe (T3, T4, T6, T7, T9, T10) a été animée. La structure des ateliers (voir tableau 7), a globalement été conservée (e.i. retour sur la semaine, présentation du contenu, exercices, pause, mise en pratique et exercices de généralisation). Le déroulement des ateliers a atteint un niveau de conformité de 85%. Les plus grands changements sont associés à l'ordre des composantes et au temps accordé à chacune d'elles. Le contenu a également subi certaines modifications en fonction des caractéristiques des participants qui assistaient à chacun des ateliers. De plus, des ajustements sur-le-champ ont parfois dû être faits pour permettre d'exposer les participants au contenu prévu selon le temps disponible et le nombre de participants présents.

D'abord, au niveau des modifications apportées aux composantes d'un atelier, le retour sur l'application des stratégies était généralement bref. Le faible taux de participation aux ateliers de stimulation minimisait les opportunités de partager ses expériences, les défis ou les succès rencontrés. Le temps qui leur était alloué a davantage été utilisé pour réviser le contenu, considérant le nombre important d'absences. Les observations réalisées par l'animatrice lors des rencontres à domicile permettaient néanmoins, d'enrichir et de susciter les discussions. Les pauses ont généralement été respectées. Les participants l'ont toutefois refusée au deuxième atelier. Ceux-ci semblaient toutefois plus fatigués à la fin, en particulier le parent 6 qui avait dû intégrer le contenu de deux ateliers en un, en raison de son absence la semaine précédente. À l'opposé, la pause a été prolongée lors du troisième atelier afin d'encourager les échanges en cours entre les participants. La passation du contenu a été réalisée dans un premier temps, suivie des exercices. La structure a toutefois été inversée pour le sixième

atelier. Dans le but de favoriser la généralisation des acquis, l'application des stratégies de communication et de motivation à un contexte de l'atelier de stimulation, a généralement été discutée. Toutefois, dans trois des six ateliers, plutôt que d'accorder une section distincte à cet exercice, il a été intégré à la passation du contenu, à la révision ou aux exemples. Cette modification permettait d'alimenter la discussion et de faciliter l'intégration des acquis avant la mise en pratique.

Ensuite, de manière générale, le contenu planifié a été abordé. Toutefois, en raison des retards fréquents, l'ensemble des ateliers a dû être écourté de 5 à 15 minutes. Par conséquent, certaines thématiques ont été déplacées d'un atelier à l'autre ou ont dû être abordées de manière plus condensée. En raison d'un manque de temps, certains exercices ont également été déplacés, écourtés ou les moyens de mise en relation modifiés. La contrainte de temps était reliée au manque de ponctualité des participants, au contenu parfois chargé ou au temps devant être accordé à la révision, en raison du taux élevé d'absentéisme. La réduction du temps consacré à la pratique a influencé la qualité des rétroactions et de la mise en application de l'approche collaborative. En plus, le potentiel expérientiel a été affecté, de sorte que lors du deuxième atelier, les parents n'ont pas pu explorer les exemples de routines visuelles mis à leur disposition, ni manipuler le matériel suggéré pour concevoir leurs propres pictogrammes à la maison. Lors des troisième et sixième ateliers, un ajustement sur-le-champ a été réalisé sur les moyens de mise en relation. Afin de contourner le faible taux de présences et pour maximiser le potentiel expérientiel des participants, les exercices ont eu lieu en groupe plutôt qu'en équipe de deux. De plus, le temps ayant été restreint pour les exercices lors du quatrième atelier, les parents ont été jumelés à l'animatrice et à une stagiaire en psychoéducation qui assistait aux ateliers, plutôt qu'à un autre parent. Cet ajustement évitait le tour de rôle et permettait à chacun de créer une instruction vidéo malgré le peu de temps disponible. De plus, le niveau de soutien a ainsi pu être adapté au besoin du parent.

Enfin, le contenu a également été ajusté en fonction du potentiel d'adaptation des participants qui variait grandement au sein du groupe. Ainsi, dans certains ateliers, les thématiques ont été plus approfondies (T6, T7), dans d'autres, supprimées ou simplifiées (T9, T10) en fonction des participants qui prévoyaient y assister. Les deux parents ayant le plus haut niveau de connaissance n'ont pas pu se présenter lors des deux derniers ateliers. Les concepts moins bien intégrés par le reste du groupe, liés, en particulier à la clarté des instructions et à la gestion de l'attention, ont donc pu être révisés et davantage pratiqués avec des exercices complémentaires. Des vidéos ont notamment été créées dans le but d'illustrer les difficultés fréquemment rencontrées lors d'une interaction avec l'enfant et le

comportement à privilégier par le parent. Les aide-mémoires n'ont pas été remis lors de ces deux derniers ateliers, dans le but d'éviter de surcharger les parents d'informations et de leur suggérer implicitement de se concentrer sur les premières notions abordées. La notion de gradation du soutien offert, prévu au T9, a été omise. Du temps a néanmoins été accordé aux questionnements des parents ainsi qu'aux résistances à accepter les besoins particuliers de leur enfant et à adopter les stratégies et les techniques proposées. Puis, ayant perçu le besoin dans de nombreuses familles, le dernier atelier (T10) a abordé certaines notions liées à la gestion des comportements de l'enfant, telles que la consistance des demandes.

Rencontres à domicile. Les quatre rencontres qui étaient planifiées à domicile (T1, T5, T8, T11) ont eu lieu dans cinq des six familles. La troisième rencontre (T8) avec le parent 3 n'a pu être conduite en raison des contraintes temporelles de la famille. L'alternance prévue entre les rencontres à domicile et les ateliers de groupe s'est déroulée conformément aux attentes, à l'exception de la première rencontre avec la famille 2. Le recrutement tardif et les procédures administratives expliquent ce délai qui a obligé le report de la rencontre après le premier atelier de groupe (T3). Les rencontres d'une heure se sont en moyenne prolongées d'une demi-heure et ce, pour toutes les familles. Les rencontres étaient très chargées pour le temps prévu. Dans la première rencontre, la complétion du formulaire de consentement, du questionnaire du *Family Empowerment Scale* et l'identification des objectifs de l'enfant ont consommé davantage de temps qu'il n'avait été alloué. Le niveau de langue des parents et le sentiment de méfiance ont rallongé les procédures, en particulier auprès des parents 5 et 3. De plus, les parents 1 et 2 ont préféré compléter seul le questionnaire FES qui a été remis dans la même semaine (T1) par le parent 1 et au T6 par le parent 2. Une brève séance d'observation de la dyade parent-enfant lors d'une période de jeu a également été organisée avec la famille 2, en raison de leur absence aux ateliers de stimulation.

Lors des rencontres subséquentes, beaucoup de temps a dû être accordé à la révision du contenu manqué et aux résistances au changement. Une désensibilisation à la caméra vidéo a également été nécessaire auprès du parent 2 qui n'appréciait pas se faire filmer. Le temps accordé à chacune des tâches planifiées divergeait grandement en fonction des forces et difficultés des parents. Au deuxième atelier (T5) les parents ont reçu du soutien pour réaliser les pictogrammes, ce qui incluait une prise de photos. Le parent 2 a dit préférer attendre le moment de la routine en question pour prendre les photos. Aussi, dans le cas où les enfants étaient absents lors des rencontres à domicile, la prise de photos nécessaire à la confection des pictogrammes, ne pouvait qu'être partiellement complétée. Dans la plupart des cas, les

enfants devaient apparaître sur certaines photos pour bien illustrer une tâche. Dans d'autres cas, la routine visuelle incluait aussi d'autres lieux, ce qui amenait les parents à devoir compléter la tâche de manière autonome. Les parents devaient ensuite remettre les photos à l'animatrice pour qu'elle les imprime et les plastifie. Ainsi, le parent 5 a reçu les pictogrammes au courant de la semaine suivante (T5), les parents 1 et 3 au T6, le parent 4 lors de la troisième rencontre à domicile (T8), le parent 5 au T9. Le parent 2 n'a jamais fourni les photos, ce qui a été justifié par la perte de la carte mémoire de la caméra. Le parent avait refusé les alternatives proposées. Un deuxième objectif dans cette rencontre visait à soutenir les familles dans les étapes nécessaires pour redimensionner ou rogner les photos sur leur ordinateur. Un soutien technique partiel a été nécessaire auprès de trois familles pour réaliser cette action. La famille 5 a nécessité une aide plus substantielle à la troisième rencontre à domicile en raison d'un bris d'ordinateur.

Le but principal de cette troisième rencontre à domicile (T8) visait la conception d'une instruction vidéo ou l'implantation, si la qualité le permettait, de celle produite lors de l'atelier de groupe. Seulement la moitié des familles (1, 2, 6) ont procédé à cette étape et deux d'entre elles (1 et 6) étaient en mesure d'amorcer l'implantation auprès de l'enfant. N'ayant pas sa carte mémoire, le parent 2 a réalisé les vidéos sur la caméra de l'animatrice. Les vidéos ont été envoyées par courriel mais n'ont été découvertes par le participant qu'au T11, lorsque pointées par l'animatrice. Le parent 4 s'est plutôt concentré sur l'implantation de la routine visuelle et sur l'intégration des acquis reliés aux stratégies présentées. Puis, tel que mentionné, le parent 5 a été invité à se familiariser aux procédures pour transférer les photos de son téléphone à l'ordinateur afin de pouvoir les redimensionner. Toutefois, l'ordinateur n'étant pas réparé, la pratique s'est faite sur un appareil fourni temporairement par l'animatrice. Aussi, le lecteur DVD étant défectueux, une solution alternative a dû être mise en place. La conception d'une instruction vidéo ne pouvait être faite s'il n'y avait pas de méthode de visionnement possible. Une rencontre additionnelle a donc été nécessaire pour surmonter les difficultés techniques. Une prise de clé USB sur la télévision permettait de visionner les vidéos. Les documents audio-visuels ont toutefois dû être convertis pour permettre d'accéder à la composante audio des vidéos.

La quatrième rencontre à domicile (T11) devait clore le programme. Au niveau de l'évaluation du post-test, en plus de la complétion du questionnaire FES, une période d'observation de la dyade parent-enfant dans un contexte de jeu libre a été ajoutée. Des rétroactions ont ensuite été formulées aux parents quant à l'application des stratégies proposées mais également au niveau de la gestion des comportements de l'enfant. En raison du retard pris au cours des dernières rencontres à domicile, une

instruction vidéo a été conçue avec les familles 2, 4 et 5. La vidéo de la famille 5 devait être convertie et n'était donc pas prête à être implantée. En raison de conflits d'horaire et du temps des Fêtes, l'instruction vidéo n'a pu être remise qu'au T13 lors de la relance. Dans la famille 5, le temps accordé à la conception des instructions vidéo n'a pas permis de remplir le questionnaire FES. Ce document a donc été complété lors de l'atelier de stimulation suivant. Le parent 1 a également préféré le remplir seul et le rendre au courant de la semaine. Enfin, puisque les familles 2 et 3 ne participaient pas ou plus aux ateliers de stimulation, une rencontre additionnelle leur a été proposée dans le but de leur offrir du soutien dans l'application des stratégies auprès de l'enfant. Seul le parent 2 a accepté.

Enfin, dans 50% des familles, le conjoint a participé à deux ou quatre des rencontres (famille 1, 3 et 4). Dans la famille 1, le taux de participation du conjoint était croissant au cours du programme. Leur présence était particulièrement intéressante lors de la conception des pictogrammes ou surtout, des instructions vidéo. Puisque la conception des outils d'intervention incluait un aspect technologique, une répartition des tâches, selon les forces des parents, s'est naturellement produite dans deux de ces trois familles. De plus, le conjoint était incité à se joindre à la confection des instructions vidéo par l'animatrice, alors que la tâche est plus facilement réalisable en équipe.

En somme, la conformité des ateliers de groupe était satisfaisante bien que certains réaménagements ont dû être faits au niveau du contenu ou des moyens de gestion des apprentissages. Ainsi, afin de s'ajuster au potentiel d'adaptation des participants, la clarté des instructions et la gestion de l'attention sont les deux thématiques ayant été le plus approfondies. Par conséquent, les thématiques reliées à la capacité à motiver l'enfant et à l'inciter à communiquer ont été survolées, à l'exception de la notion de soutien gradué qui n'a pas été abordée. Le manque de ponctualité et le contenu parfois chargé ont également amené la restructuration de certains ateliers. Aussi, les échanges lors des retours portant sur les succès, les défis et les expériences vécues au cours de la semaine ont été plus succincts que planifiés, considérant le faible taux de mise en pratique par les parents, alors que la majorité d'entre eux fréquentait peu les ateliers de stimulation et implantait le volet enfant avec parcimonie. L'arrivée tardive des participants a également écourté le temps alloué aux exercices, à la manipulation du matériel et à l'exploration des exemples mis à leur disposition. De plus, les nombreuses absences ont entretenu des retours prolongés sur le contenu manqué, lors des ateliers mais également lors des rencontres à domicile.

La conformité des rencontres à domicile a davantage fluctué afin de s'adapter au rythme et aux besoins des familles. Du temps a notamment dû être consacré à l'acceptation des besoins particuliers de

l'enfant, aux difficultés technologiques et à la désensibilisation à la caméra. De plus, des séances d'observation et de rétroaction ont dû être ajoutées chez les familles ne participant pas, ou plus, aux ateliers de stimulation. Ces ajustements ont parfois surchargés les rencontres, ce qui a contribué aux délais reliés à la confection des outils d'intervention. Cette situation a par conséquent eu un impact direct sur la capacité des parents à mettre en œuvre le volet enfant. Ainsi, le taux d'exposition des participants aux différentes modalités d'intervention et l'ajustement du contenu au potentiel d'adaptation des parents représentent les éléments ayant eu le plus d'influence sur la conformité du volet parent et par conséquent, du volet enfant.

Exposition.

Ateliers de stimulation. À l'exception de la famille 5, la présence des participants de 3-2-1 Action à l'atelier de stimulation n'a pas été constante. Pour les familles 4 et 6, les ateliers étaient principalement fréquentés par les conjoints des participants. La famille 6 n'a été présente que lors des pré et post-tests. Les familles 1 et 4 arrivaient généralement à la fin de la période de jeu libre. Le soutien dans l'application des stratégies ne pouvait donc qu'être offert lors de la collation. La période de jeu libre a toutefois été intégrée à partir du T8 par la conjointe du parent 4. La famille 3 a cessé de fréquenter l'atelier après le T3 pour intégrer la garderie à temps plein. Puis, la famille 2 n'y a jamais pris part. Le parent 2 n'est néanmoins venu qu'une fois, seul, en tant qu'observateur.

Ateliers de groupe. L'exposition des participants aux ateliers de groupe a été évaluée par le nombre de présences et d'absences. La durée de chaque atelier, les retards ainsi que les départs prématurés ont également été comptabilisés. Une proportion a donc été calculée pour chaque parent, afin de rendre compte du pourcentage du contenu auquel il a été exposé. Les participants ont en moyenne assisté à trois ateliers sur six et ont été exposés à 50% du contenu des ateliers de groupe. Malgré le faible taux d'assiduité que ces chiffres peuvent laisser entrevoir, 12 des 15 absences accumulées ont été motivées (80%). Avoir un enfant malade (33%) ou un empêchement relié au travail (20%) représentaient les deux principales raisons de ces absences. La totalité des absences non-motivées provenait du parent 6 et deux d'entre elles étaient liées à des oublis. Les parents 2 et 3 ont participé à cinq ateliers sur six. Malgré son haut taux de présences, le parent 3 n'a été en contact qu'avec environ 65% du contenu en raison de l'accumulation des retards qui variaient de 15 à 50 minutes. À l'opposé, le parent 1 n'a assisté qu'à deux ateliers sur six, soit le tiers du contenu. Il avait toutefois été dispensé des deux premiers ateliers car il avait déjà une bonne maîtrise du contenu. En effet, les pictogrammes, la technique d'intervention ciblée par ces ateliers, étaient déjà utilisés à la maison. Les parents 1 et 4

n'étaient pas disponibles pour les deux derniers ateliers. Le parent 4 devait réintégrer le travail suite à un arrêt prolongé et le parent 1 devait assister à l'évaluation diagnostique de l'enfant. Enfin, bien que certains conjoints des participants aient assisté aux rencontres à domicile ou aux ateliers de stimulation, aucun ne s'est présenté aux ateliers de groupe.

Aussi, le nombre de participants par rencontre a été comptabilisé afin d'estimer les bénéfices possibles liés à la modalité de groupe (e.g. soutien par les pairs, partage d'expériences favorisant la généralisation des acquis et l'habileté de résolution de problème). Une moyenne de trois ou quatre parents par atelier a été atteinte. De plus, une travailleuse sociale et sa stagiaire ont participé au deuxième atelier en tant qu'observateurs et une stagiaire en psychoéducation, à l'ensemble des ateliers. Il n'y a donc que le sixième atelier qui posait problème à ce niveau, alors que les deuxième et quatrième ateliers réunissaient respectivement 7 et 6 personnes disponibles pour les échanges.

Rencontres à domicile. Contrairement aux ateliers de groupe où l'exposition atteignait 50%, 96% des rencontres à domicile ont eu lieu. Ainsi, la totalité des rencontres à domicile ont eu lieu dans l'ensemble des familles, à l'exception de la troisième rencontre pour la famille 3. Puis, tel que mentionné dans la composante *contenu*, une rencontre à domicile a été ajoutée aux familles 2 et 5 afin de s'ajuster aux besoins et aux situations particulières vécues.

Volet enfant. Le volet enfant avait pour but de répondre aux objectifs initialement ciblés au T1 par l'intermédiaire d'une routine visuelle et d'une instruction vidéo. Le niveau d'exposition des enfants dépendait de la fréquence d'implantation réalisée par les parents. Toutefois, pour ce faire, les parents devaient d'abord finaliser le matériel nécessaire. Le début de l'implantation de la routine visuelle était prévu pour le T5 et celle de la première instruction vidéo au T8. Deux familles ont reçu les pictogrammes dans les délais prévus et trois familles dans un délai raisonnable. Sur ces cinq familles, la famille 5 a vécu un changement de routine saisonnier, qui ne permettait plus l'intervention associée à l'objectif initialement ciblé. Les familles 3 et 6 ont implanté la routine visuelle de deux à trois reprises. Puis les pictogrammes ont été présentés de manière plutôt constante, à partir du T6, par la famille 1 et du T9, par la famille 4. Pour les instructions vidéo, seules les familles 1 et 6 étaient en mesure de procéder à l'implantation avant le post-test. L'enfant 1 a visionné l'instruction vidéo environ cinq fois par semaine alors que l'enfant 6 n'y a été exposé qu'à deux reprises. Les enfants 2 et 5 n'ont été exposés à aucune des techniques d'intervention avant la relance. Dans les deux cas, une part des difficultés rencontrées était relative à des bris ou à une perte d'équipement audio-visuel. Enfin, entre le post-test et la relance, la famille 4 a fait visionner l'instruction vidéo à l'enfant à quelques reprises. Ils ont toutefois

interrompu son utilisation en raison du désintérêt grandissant démontré par l'enfant. La famille 1 et la famille 4 ont également maintenu l'usage de pictogrammes pour cette même période de temps. Toutefois, les pictogrammes utilisés n'étaient pas reliés aux objectifs ciblés au T1.

En somme, les participants ont en moyenne été exposés à la moitié du contenu planifié lors des ateliers de groupe et à la presque totalité des rencontres à domicile (96%). L'exposition des enfants aux techniques proposées s'est toutefois avérée très faible dans la majorité des cas, en raison d'une part, de la fréquence d'implantation du volet enfant par les parents et d'autre part, du matériel non finalisé dans les délais prévus (83%).

Moyens de gestion des apprentissages et qualité de la mise en application. Les ateliers ont été animés en anglais, dans 87% du temps, considérant la compréhension acceptable de cette langue par l'ensemble du groupe. Dans le cas où tous les participants présents avaient une meilleure maîtrise du français, le choix de la langue était ajusté. Toutefois, le matériel présenté lors des ateliers de groupe (i.e. PowerPoint et aide-mémoires) n'était disponible qu'en anglais. Les propos des participants préférant s'exprimer en français lors des discussions étaient néanmoins traduits par l'animatrice. Les participants étaient également invités à signifier les incompréhensions rencontrées, pour que le contenu leur soit précisé ou traduit.

Approche collaborative lors des ateliers de groupe. La qualité de mise en application des ateliers de groupe a été évaluée par un questionnaire de 27 items appréciant l'utilisation de l'approche collaborative par l'animatrice. Les mesures étaient auto-rapportées. L'échelle permettait d'indiquer si l'item avait été appliqué : oui (2), partiellement (1), non (0) ou non applicable à cet atelier. Les items identifiaient les moyens de gestion des apprentissages à privilégier au cours des ateliers de groupe qui pouvaient être formulés comme suit : « Lorsque le thème de la rencontre est abordé, la discussion débute par des questions ouvertes sur la stratégie présentée, pour permettre aux parents d'en réaliser la pertinence » (item 11) ou « Consulte les autres parents lorsqu'une difficulté rencontrée est partagée afin de les impliquer dans la résolution d'un problème et encourager l'entraide » (item 7). Selon cet instrument, l'implantation des stratégies favorisant l'approche collaborative était en moyenne de 81% et variait de 72% (atelier 5) à 87% (atelier 1 et 6), ce que l'on peut considérer comme acceptable. Le faible taux obtenu au cours du cinquième atelier reflète le manque de temps qui pouvait parfois brusquer les discussions et affecter la qualité de l'implantation de ces stratégies. Aussi, l'approche collaborative était

parfois difficile à maintenir, compte-tenu du niveau de participation et des caractéristiques des sujets, qui incluaient notamment le niveau de langue.

Approche collaborative lors des rencontres à domicile. Suite à chacune des rencontres à domicile, une démarche d'évaluation similaire, bien qu'abrégée, a été poursuivie à l'aide de cinq items. Les items tels que « l'animatrice et les parents travaillent sur des objectifs communs » ou « l'opinion du parent est valorisée » ont été exprimés selon une échelle dichotomique (oui, non). La qualité d'implantation a obtenu une moyenne de 93% sur cette mesure auto-rapportée. Les notes obtenues étaient légèrement plus faibles auprès des familles 2 et 6. La nomination des forces et des progrès ainsi que le partage des responsabilités face aux résultats observés se sont avérés plus complexes à exprimer alors que les parents implantaient peu les techniques d'intervention et les stratégies de communication et de motivation proposées.

Qualité de l'instruction vidéo. La qualité des instructions vidéo devait être évaluée en tant que mesure de fidélité d'implantation selon trois dimensions soit, la capacité à communiquer clairement un message verbal, à saisir l'attention de l'enfant et à le motiver par un contenu stimulant. Dans cette optique, seulement les trois instructions vidéo incluses dans l'évaluation ont été appréciées. Les instructions vidéo conçues et implantées par les parents 1, 4 et 6 ont respectivement obtenu 77%, 80% et 83%, ce qui peut être jugé comme étant satisfaisant. Les points perdus pour les deux dernières vidéos avaient principalement trait à la capacité d'offrir un contenu attrayant et motivant à l'enfant. L'instrument de mesure ne tient toutefois pas compte du degré de difficulté des instructions vidéo réalisées. Le niveau de soutien requis et le nombre de reprises nécessaires à la conception de l'instruction vidéo ne le sont pas non plus. Aussi, la fidélité d'implantation obtenue, pour l'ensemble des instructions vidéo créées lors des ateliers de groupe, a atteint un taux moyen de 80%.

Objectifs spécifiques. Au T1, chaque parent a été amené, tel que prévu, à identifier les objectifs spécifiques à poursuivre auprès de leur enfant. Toutefois, dans quelques familles, les cibles d'intervention ont été modifiées dans les semaines suivantes, alors qu'elles n'étaient plus jugées prioritaires. Ces changements étaient, soit réclamés par les parents, soit conséquents à l'amélioration du comportement ciblé chez l'enfant. Malgré leur impact sur l'évaluation des effets, ces modifications ont été acceptées afin de soutenir la participation active des parents, de valoriser leur apport au processus d'intervention et de maintenir leur motivation et leur engagement dans l'intervention.

Codes et procédures. Les procédures concernant la reprise du contenu en cas d'absence ont été légèrement modifiées. Un moment avant et après l'atelier de groupe avait été planifié pour permettre aux participants de s'informer du contenu manqué. Cette modalité ne s'est pas avérée adaptée à la clientèle qui accumulait les retards et qui devait souvent quitter les lieux rapidement suite à l'atelier. De plus, considérant les nombreuses absences, la reprise du contenu en individuel devenait inadéquate en raison du temps qu'elle impliquait, particulièrement en ce qui a trait au troisième atelier (T6). Une révision détaillée, lors de l'atelier suivant, a donc été favorisée. Les participants qui avaient assisté à l'atelier précédent étaient invités à transmettre le contenu aux absents. Dans certains cas, le contenu pouvait être revu brièvement au cours des ateliers de stimulation. Puis, comme prévu, les rencontres à domicile permettaient également de revenir sur certaines thématiques ou de reprendre le contenu manqué.

La gestion de la ponctualité s'est avérée difficile à gérer alors que plusieurs participants avaient prévenu l'animatrice et anticipé la possibilité d'arriver en retard, en raison de leur horaire. Cependant, les retards motivés de certains semblaient encourager les retards des autres la semaine suivante alors que le début de l'atelier était souvent repoussé jusqu'à l'arrivée minimale de deux ou trois participants. Tel que décrite dans la composante *conformité*, une restructuration du déroulement a été mise à l'essai lors du dernier atelier. Au niveau de l'assiduité, des rappels verbaux du code et des procédures, en lien avec les absences, ont été émis dans le cadre de l'atelier de stimulation. L'émission de ces rappels avait initialement été planifiée par téléphone. Par contre, pour les parents ayant un plus faible niveau de langue ou un horaire très chargé, les échanges étaient favorisés dans ce contexte.

Système de responsabilités. La conception de la routine visuelle avait été prévue pour être entièrement réalisée avec l'animatrice. Dans les faits, les parents n'avaient parfois pas le choix de réaliser une partie de manière autonome. Les parents ont également été amenés à pratiquer les stratégies proposées à la maison. Il avait été prévu de réaliser ce moment de pratique lors des ateliers de stimulation. Comme les parents n'y participaient pas, les attentes ont dû être modifiées pour assurer un degré minimal de mise en pratique. Globalement, bien que de nouvelles responsabilités leur aient été assignées, les parents ont su s'adapter. La répartition des tâches entre eux et leur conjoint a été réalisée dans l'inclusion des forces de chacun. La moitié des familles a notamment impliqué le conjoint dans la conception des outils d'intervention.

L'animatrice a également été amenée à intégrer une nouvelle procédure d'évaluation. Puisque l'observation des dyades parent-enfant devait se faire lors des ateliers de stimulation et que certaines familles n'y participaient pas, l'animatrice a dû recourir à des contextes d'évaluation alternatifs. Les dyades ont été invitées à se filmer à la maison pendant dix minutes lors du repas. Toutefois, une seule vidéo reçue répondait aux attentes. L'exercice a été décliné par une famille et ignoré les autres. Des visites à domicile ont donc dû être réalisées par l'animatrice pour observer minimalement, en pré et post-test, les familles en question.

Stratégies de transfert et de la généralisation. Le soutien offert à domicile pour faciliter l'implantation et le maintien des techniques d'intervention (i.e. routine visuelle et instruction vidéo) a été décrit dans la composante *conformité*. Outre cette stratégie, une démarche intégrative, favorisant une alternance entre la théorie lors des ateliers de groupe et la pratique au cours des ateliers de stimulation, visait les habiletés de communication et de motivation. Toutefois, le faible taux de participation et l'arrivée tardive des participants aux ateliers de stimulation n'ont rendu possible, cette stratégie de transfert, qu'auprès du parent 5. Constatant cette réalité au cours de la mise en oeuvre, les discussions, liées à la généralisation, au cours des ateliers de groupe, ont plutôt été dirigées vers l'identification des opportunités à saisir dans le contexte familial. Les parents étaient ainsi encouragés à tenter les habiletés à la maison. Au cours de l'atelier 5, pour rendre la tâche plus accessible, les parents ont dû identifier une des habiletés décrites qu'ils aimeraient essayer au cours de la semaine. Néanmoins, dans ce contexte, aucun soutien ne pouvait être offert lors de l'expérimentation de la stratégie.

Système de reconnaissance. La Vidéo-Vedette représentait une des composantes du système de reconnaissance. Lors du dernier atelier de groupe, la Vidéo-Vedette devait être choisie par les participants suite au visionnement des instructions vidéo réalisées par les parents. Toutefois, en raison d'un faible taux de participation à cet atelier, l'activité n'a pas pu être réalisée.

Qualité de la participation. Une mesure de la participation a été recueillie lors des activités de groupe. À chaque atelier, une note globale qualifiant la qualité des interactions entre les participants ainsi qu'une note individuelle ont été attribuées. La dynamique de groupe était particulièrement importante afin de favoriser les échanges au sein du groupe, une composante nécessaire à l'approche collaborative et à la promotion du soutien social. Les parents 1 et 4 avaient beaucoup d'entregent, posaient des questions et maîtrisaient autant l'anglais que le français, ce qui favorisait la fluidité des échanges au sein du groupe. Lorsqu'ils y étaient, l'atmosphère était beaucoup plus détendue, les discussions étaient plus animées, tout comme les échanges informels aux pauses. Ces deux parents

étaient présents lors des troisième et quatrième ateliers. En leur absence, peu de questions étaient posées et les interactions entre les participants étaient pratiquement absentes. Bien que les parents travaillaient assez bien en équipe et répondaient aux questions qui leurs étaient formulées, le silence régnait lors de la pause des premier et sixième ateliers. La cohésion du groupe était des plus favorables lors du quatrième atelier où le taux de participation et le nombre de participants étaient à leur apogée. Aussi, les parents 5 et 6 ont développé un lien intéressant, alors qu'ils parlaient la même langue d'origine. La participation et la compréhension du parent 5 étaient d'ailleurs favorisées par la présence de ce parent. Ces données ont été recueillies par la grille d'évaluation de la qualité de la participation (voir tableau 18 à l'annexe IX) ainsi que les instruments inclus au journal de bord (voir annexe VIII). Une note de 75% a en effet été attribuée au groupe lors des troisième et quatrième ateliers, alors que le taux de participation des autres ateliers variait de 11% à 33%. La participation s'améliorait avec le temps. Une note individuelle, évaluant la participation active de chacun des parents, a également été recueillie, puisque cette composante peut influencer le niveau d'intégration du contenu. La participation était satisfaisante pour la majorité des participants. Les parents 3 et 5 ont toutefois été plus discrets lors des discussions de groupe contrairement aux exercices en équipe pour qui la performance fut unanime dans le respect de leur potentiel. Toutefois, bien que le parent 2 ait participé aux exercices, tant lors des ateliers que des rencontres à domicile, il tendait à éviter la tâche et devait répétitivement être incité à l'action.

Les différentes initiatives entreprises à domicile par les parents ont été répertoriées verbalement par l'animatrice au cours des différents échanges avec les participants et consignées dans le tableau 19, présenté à l'annexe IX. Les résultats ont fait émerger deux types d'initiatives au sein du groupe. Certaines actions étaient centrées sur l'utilisation, la conception, l'adaptation et la mise en place des techniques d'intervention proposées alors que d'autres étaient plutôt en lien avec des recommandations complémentaires formulées par l'animatrice lors des rencontres à domicile. Les parents 2, 3 et 6 agissaient davantage sur des aspects plus normatifs tels que l'adaptation d'une routine ou la réorganisation de l'espace alors que les parents 1 et 4 cherchaient davantage à intégrer les techniques d'intervention à leur quotidien. La présence d'initiatives chez le parent 5 n'a toutefois pas été identifiée.

Satisfaction. L'évaluation de la satisfaction a été réalisée verbalement à différents moments de l'implantation du programme. Les commentaires ont parfois été transmis de manière anecdotique par les parents ou suite à une demande de rétroaction de la part de l'animatrice. La perception d'utilité des stratégies ou du contenu proposé était principalement questionnée auprès des parents et, lorsque possible, par l'entremise de leur travailleuse sociale. L'élaboration des commentaires reçus était

proportionnelle à l'intensité de l'utilisation des stratégies ainsi qu'au niveau de maîtrise de la langue des participants. Ainsi, la majorité des commentaires sont en provenance des parents 1 et 4, puis, à un moindre niveau, des parents 2 et 6. Les parents 3 et 5 n'ont fourni que de courtes réponses et parfois, des silences prolongés ou un signe de tête.

Les commentaires relevés avaient particulièrement trait aux apprentissages réalisés, à la réponse à un besoin du parent ou de l'enfant ainsi qu'aux effets perçus du programme. De plus, sous forme anecdotique, le parent 4 et le conjoint du parent 3 ont exprimé leur reconnaissance. Au niveau des connaissances, les stratégies liées à la formulation d'instructions claires et à la gestion de l'attention ont principalement été identifiées. Les rencontres à domicile, la flexibilité pour la prise des rendez-vous, la réception d'un service gratuit et la tenue d'un volet parent ont particulièrement été appréciées par les participants. Aussi, trois parents ont dit que le programme les avait fait réfléchir. Les parents ont également apprécié être conseillés, écoutés et que leur situation soit normalisée, notamment en rencontrant des parents vivant les mêmes difficultés.

Par ailleurs, les participants ont été questionnés sur les intentions de maintenir les techniques d'intervention proposées. Sur quatre des six familles, l'animatrice a déduit une réponse négative. Les travailleuses sociales assignées aux familles 2 et 3 ont pu confirmer le faible niveau d'adhésion perçu chez les parents à l'égard des techniques d'intervention suggérées, particulièrement face aux pictogrammes pour la famille 3. Toutefois, les parents 1 et 4 maintenaient toujours l'usage des pictogrammes à la maison lors de la relance et le parent 1, le visionnement des instructions vidéo réalisées au cours du programme. Toujours, quant aux instructions vidéo, les parents aimeraient réutiliser la technique mais disent avoir besoin de s'arrêter pour planifier et concevoir la prochaine.

Jugement global sur la mise en œuvre. En somme, on constate que le programme s'est adressé, globalement, à la clientèle pour qui il avait été conçu. Par ailleurs, le parent 1 avait un niveau initial de connaissances et de mobilisation très élevé. De plus, la famille de l'enfant 4 se montrait également très motivée et impliquée dans le processus d'intervention, et ce, dès le début du programme.

De par leurs absences et leurs retards, les participants ont, en moyenne, été exposés à la moitié des ateliers de groupe. Les parents ont toutefois été rejoints plus facilement par les rencontres à domicile, auxquelles ils ont assisté dans la quasi-totalité. Au niveau des ateliers de stimulation, seul le parent 5 les a fréquentés assidûment et par conséquent été exposé régulièrement aux périodes de soutien et de généralisation des acquis. Le potentiel d'adaptation des participants ainsi que le faible taux

d'exposition, aux ateliers de groupe et aux ateliers de stimulation, ont eu des répercussions sur la conformité du contenu. Ainsi, les stratégies reliées à la capacité de motiver l'enfant et de l'inciter à communiquer ont été survolés afin d'allouer davantage de temps aux thématiques ciblant la clarté des instructions et la gestion de l'attention. De plus, partiellement en raison de la reprise du contenu manqué, la majorité des routines visuelles et des instructions vidéo, conçue lors des rencontres à domicile, n'a pu être finalisée dans les délais prévus. La qualité de la mise en application des stratégies de communication et de motivation au sein des instructions vidéo s'est néanmoins avérée satisfaisante.

La qualité de la mise en application de l'approche collaborative, par l'animatrice, s'est également avérée adéquate. Par contre, le taux de participation des parents a fluctué grandement d'un atelier de groupe à l'autre. Bien que l'ensemble des participants s'impliquait activement dans les exercices pratiques, les parents 1 et 4 se sont démarqués par leur taux de participation au cours des échanges. De plus, ces parents prenaient davantage d'initiatives à domicile, reliées au contenu du programme, et se montraient plus satisfaits, de manière générale, face à l'intervention. La perception d'utilité des techniques d'intervention proposées semblait néanmoins plus mitigée pour les parents 2, 3 et 6.

Enfin, l'implantation du volet enfant a été retardée par les délais rencontrés au niveau de la conception des outils d'intervention. De plus, un manque de persévérance et de constance de la part des parents, a été observé lors de l'implantation des routines visuelles. Par conséquent, la majorité des enfants a été peu, ou pas, exposée aux modalités d'intervention prévues avant la fin du programme.

Implications eu égard à l'évaluation des effets. Premièrement, l'objectif proximal du volet parent avait trait à la qualité des stimulations offertes à l'enfant. De manière générale, la conformité et le faible taux d'exposition des participants aux ateliers de groupe et aux ateliers de stimulation pourraient influencer les effets de l'intervention. Les résultats obtenus au niveau de la clarté des instructions et de la gestion de l'attention devraient, en principe, être plus significatifs que la capacité à motiver l'enfant et à l'inciter à communiquer, puisque les participants y ont davantage été exposés. Par ailleurs, certaines stratégies ne pouvaient être mises en pratique par le biais des instructions vidéo, (i.e. utilisation de renforçateurs, capacité à inciter l'enfant à communiquer) mais d'autres devaient être adaptées lorsque le parent était en présence directe de l'enfant, entre autres, gérer sa capacité d'attention ou le laisser diriger l'interaction en fonction de ses intérêts. Considérant que les habiletés sont évaluées lors d'une interaction parent-enfant et qu'à l'exception du parent 5, les participants n'ont pas bénéficié des périodes de soutien au transfert des acquis, offertes lors des ateliers de stimulation, la généralisation

pourrait s'avérer limitée. Une distinction entre le degré de fidélité d'implantation des stratégies au sein des instructions vidéo et auprès de l'enfant est donc prévisible, étant donné la variation du temps de pratique associé à chacun de ces contextes.

Par ailleurs, la variance du taux d'exposition entre les participants ne devrait pas être en mesure de prédire la taille des effets. En effet, de manière générale, les parents ayant le plus faible taux de présence maîtrisaient davantage la langue et participaient plus activement aux échanges lors des ateliers (i.e. parents 1, 4 et 6). Aussi les parents 1 et 4 faisaient davantage preuve d'initiatives et mettaient les habiletés en pratique à la maison. De plus, le parent 1 présentait, dès le T1, un haut niveau de maîtrise des stratégies enseignées qui devrait être maintenu à la suite de l'intervention.

Deuxièmement, l'objectif proximal du volet enfant, soit l'amélioration de la capacité à répondre aux attentes parentales, dépend directement de la capacité du parent à produire et à implanter la routine visuelle et l'instruction vidéo. De manière générale, peu d'effets sont attendus, les familles ayant soit implanté les outils de manière occasionnelle (familles 3 et 6) ou tardivement (famille 4), soit n'ayant pas implanté les outils (familles 2 et 5). De plus, certaines des cibles d'intervention des enfants 1 et 6 ont été modifiées au cours du programme. En l'absence du niveau de base de ces nouveaux comportements, les effets produits ne peuvent être repérés. Aussi, tel que relevé par l'identification des initiatives, les parents 1 et 4 ont conçu et implanté des outils qui n'étaient pas en lien avec les objectifs préalablement ciblés. Ceci pourrait améliorer le fonctionnement de l'enfant sur certains aspects sans que les effets soient appréciables quantitativement. Ainsi, puisque les outils n'ayant pas été finalisés ou implantés auprès des enfants 2 et 5, les variables mesurées devraient donc demeurer stables au cours de l'intervention. Il en est de même pour l'habileté de communication ciblée auprès des enfants 3 et 4. Dans les autres familles, l'intensité de l'implantation devrait être proportionnelle aux effets obtenus. Ainsi, la routine visuelle ayant été implantée occasionnellement auprès des enfants 3 et 6, il est peu probable de percevoir des effets.

Troisièmement, l'atteinte des premier et deuxième objectifs proximaux devait contribuer à l'atteinte de l'objectif distal. Les résultats pourraient être difficile à percevoir, le volet enfant n'ayant pas été implanté de manière satisfaisante, les parents ont donc eu peu d'opportunités pour vivre des succès et d'améliorer leur sentiment d'efficacité et de contrôle. La mise en pratique des stratégies lors des ateliers de stimulation représentait une deuxième source de valorisation. Toutefois, la majorité des parents inscrits n'y ont pas participé. L'expérience acquise au cours de ces ateliers devait alimenter les discussions lors des ateliers de groupe. Aussi, malgré la mise en application satisfaisante de l'approche

collaborative, le faible taux de participation des parents pourrait avoir nui au potentiel expérientiel offert en minimisant notamment la qualité des échanges. Dès le départ, les parents 1 et 4 présentaient un taux de participation supérieur à la moyenne, et ce, autant lors des ateliers qu'à domicile. Ainsi, pour ces parents, un niveau d'empowerment initialement élevé serait davantage attendu qu'une amélioration.

3.2 Évaluation des effets

Un devis d'évaluation AB avec un post-test et une relance deux mois plus tard a été appliqué sur un protocole à cas unique à mesures répétées. L'évaluation s'échelonne donc sur quatre mois et demi pour la majorité des parents. L'évaluation est divisée en deux parties : le volet enfant et le volet parent. L'opinion clinique de la psychoéducatrice du milieu est également présentée suivant l'analyse de ces volets, afin de qualifier le changement perçu sur les dyades parent-enfant au cours des ateliers de stimulation.

Volet enfant.

Amélioration de la capacité à répondre aux attentes parentales. Trois objectifs spécifiques ont permis d'évaluer l'atteinte de l'objectif proximal cherchant à améliorer la capacité de l'enfant à répondre aux attentes parentales. La performance de l'enfant lors d'une routine problématique a donc été évaluée selon deux aspects, et ce, dans le but d'apprécier l'effet produit par une routine visuelle implantée par le parent. D'abord, la diminution des comportements perturbateurs et non axés sur la tâche a été évaluée par le biais d'une échelle de Likert en six points, variant de *Comportement très très difficile* (6) à *très très bien* (1) (voir annexe XI). Ensuite, l'amélioration du niveau d'autonomie de l'enfant a été évaluée en regard du niveau de soutien qui lui était nécessaire, de la part de l'adulte, pour émettre le comportement attendu. L'échelle de Likert en six points, utilisée pour la cotation, allait de *L'adulte complète la tâche pour l'enfant* (6) à *L'enfant complète la tâche seul* (1) (voir annexe XII). Les mesures répétées étaient récoltées par les parents de manière hebdomadaire du T1 au T11. Les parents ont été amenés à recueillir cinq mesures entre le T1 et le T2 afin d'établir le niveau de base. Ces données se répartissent sur une à deux semaines, selon la date de la rencontre initiale avec la famille. Par contre, seuls les résultats obtenus auprès de l'enfant 1 et de l'enfant 3 sont exposés.

Tel que mentionné dans la section précédente, la routine visuelle n'a pas été réalisée dans la famille 2 et n'a donc pas été implantée. Il est de plus impossible de documenter les effets obtenus auprès des familles 4, 5 et 6. Premièrement, lors des rappels de l'animatrice, le parent 4 affirmait réaliser la cotation; toutefois, aucune donnée n'a été recueillie. Deuxièmement, les priorités parentales de la

famille 6 se sont clarifiées au cours du programme, occasionnant un changement au niveau des objectifs poursuivis. Cette situation explique donc l'absence de mesure permettant d'établir un niveau de base et par conséquent, d'apprécier le changement au niveau des tendances. Troisièmement, l'objectif ciblé pour l'enfant 3 visait à faciliter le moment de quitter le parc. La remise des pictogrammes ayant tardé, la fin de l'automne est arrivée et la famille a cessé cette activité avant l'intégration de la routine visuelle. De plus, les parents 2, 4 et 6 ont intégré d'autres stratégies au cours du programme (e.g. modification de la routine problématique, changement de l'emplacement de la couchette de l'enfant pour faciliter le coucher, remplacement d'un objet suscitant de fortes réactions émotionnelles). Les familles 2 et 4 ont eu des effets bénéfiques avant l'implantation de la routine visuelle tandis que la famille 6 a eu des effets bénéfiques après le début de l'implantation.

Enfant 1. Mettre fin à la période de jeu et ramasser les jouets lorsque demandé représentait la transition ciblée auprès de l'enfant 1. Les figures 2 et 3 illustrent respectivement la nature des comportements de l'enfant lors de l'exécution de la tâche puis, le niveau d'autonomie pour émettre le comportement attendu. Les graphiques situent le début de l'intervention auprès des parents au T3. Toutefois, en raison de son haut niveau de compétence, le parent 1 n'a intégré l'intervention qu'au T5. Les mesures répétées, sur les deux aspects évalués, visaient à détecter les changements produits par l'intégration d'une routine visuelle au T7 qui avait pour but de favoriser la transition ciblée. Toutefois, tel que représenté graphiquement, des changements positifs sur les deux aspects ont été perçus avant le début de l'implantation de la routine visuelle.

En premier lieu, sur l'échelle des comportements perturbateurs et non axés sur la tâche, la stabilité de la mesure n'a pu être atteinte avant le début du programme et ce, malgré les trois mesures additionnelles recueillies au niveau de base. D'une journée à l'autre, l'enfant pouvait être *concentré et bien réaliser la tâche* (2) ou amorcer une crise de colère intense pouvant initier des comportements d'automutilation, un comportement jugé *très très difficile* (6) sur l'échelle de l'instrument. Ces comportements se sont toutefois stabilisés à partir du T3. Dès lors, la performance variait entre *fait bien et est concentré* (2) à *fait très très bien* (1). En deuxième lieu, sur l'échelle d'autonomie, le niveau de base variait entre *L'adulte a tout fait pour l'enfant* (6), indiquant que l'enfant n'a pas collaboré lors du rangement, et l'enfant ramasse ses jouets lorsque le parent *Pointe et lui offre des indices visuels* (3). Toutefois, la dernière mesure du niveau de base, tout comme les mesures hebdomadaires subséquentes (T3 au T11), indique que l'enfant est en mesure de ramasser *seul* (1) ou avec l'aide d'*instructions verbales* (2). Ainsi, malgré la stabilité obtenue sur les deux échelles, les données recueillies ne

permettent pas de conclure que la disparition des comportements perturbateurs et les progrès perçus sur l'échelle d'autonomie soient attribuables à l'intervention. L'influence d'une variable intermédiaire semble plus probable pour expliquer les résultats obtenus.

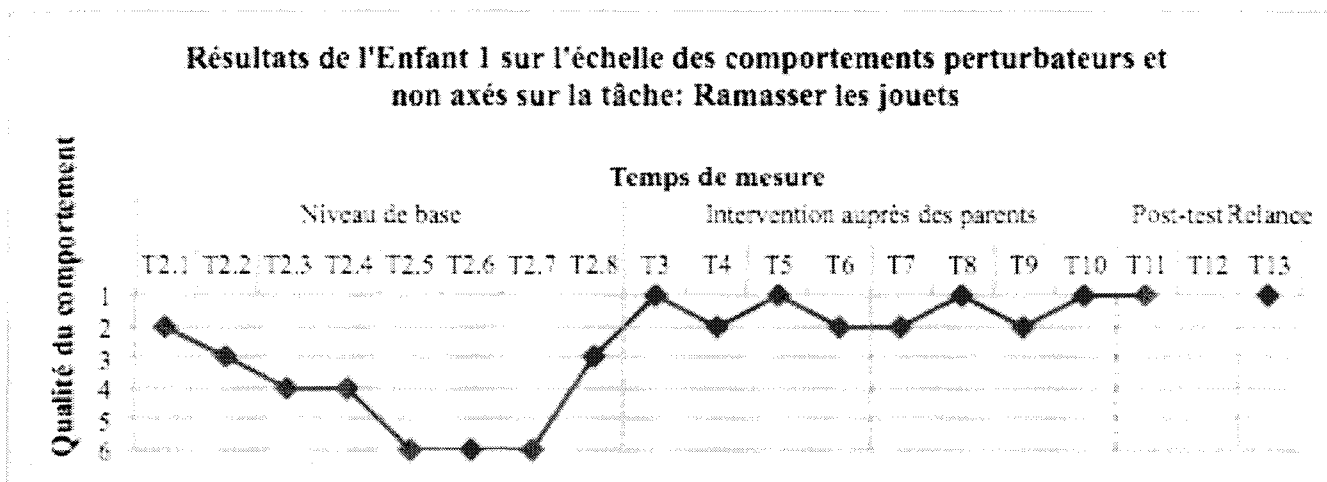


Figure 2. Évolution des comportements de l'Enfant 1 dans le temps, lorsqu'il ramasse les jouets.
Note. La ligne rouge indique la réception de la routine visuelle à implanter par la famille.

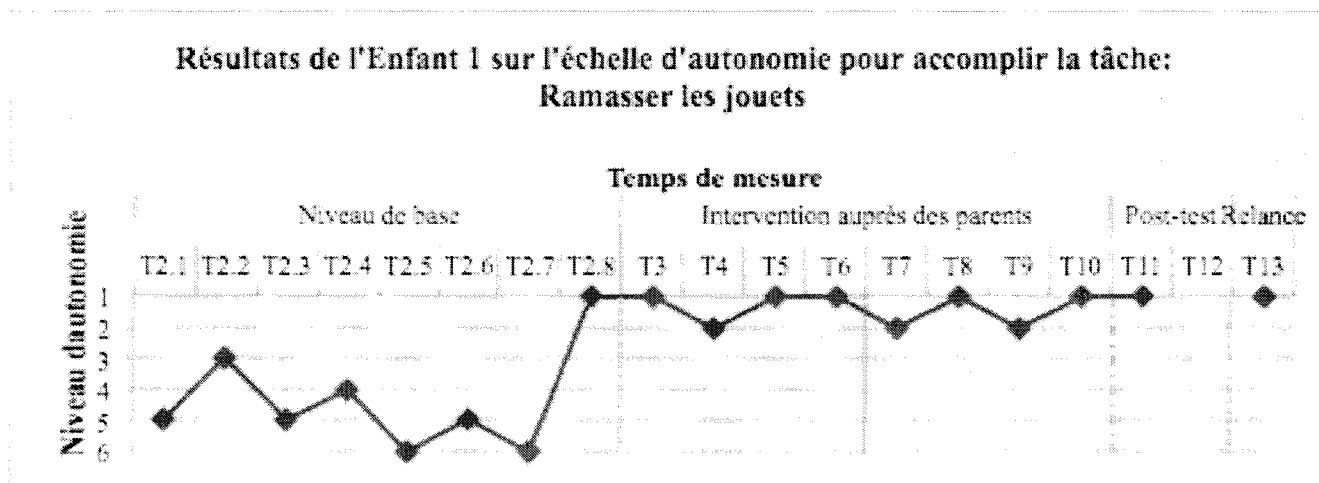


Figure 3. Évolution de l'autonomie de l'Enfant 1 dans le temps pour ranger ses jouets.
Note. La ligne rouge indique la réception de la routine visuelle à implanter par la famille.

L'atteinte hâtive des objectifs spécifiques de cet enfant, a donc amené des modifications sur la routine visuelle à concevoir au T5. Le niveau de difficulté a ainsi été augmenté en amenant l'enfant à ranger ses jouets à l'endroit approprié. Cette tâche n'est toutefois plus liée à une transition mais bien au développement d'une tâche cognitive permettant l'association et la classification d'objets. Les pictogrammes ont donc été utilisés comme repère visuel, plutôt qu'insérés dans une routine visuelle

ayant pour but de favoriser la prévisibilité de la transition. Le niveau de base n'ayant pas été recueilli sur cette tâche, il est donc impossible d'en apprécier le changement.

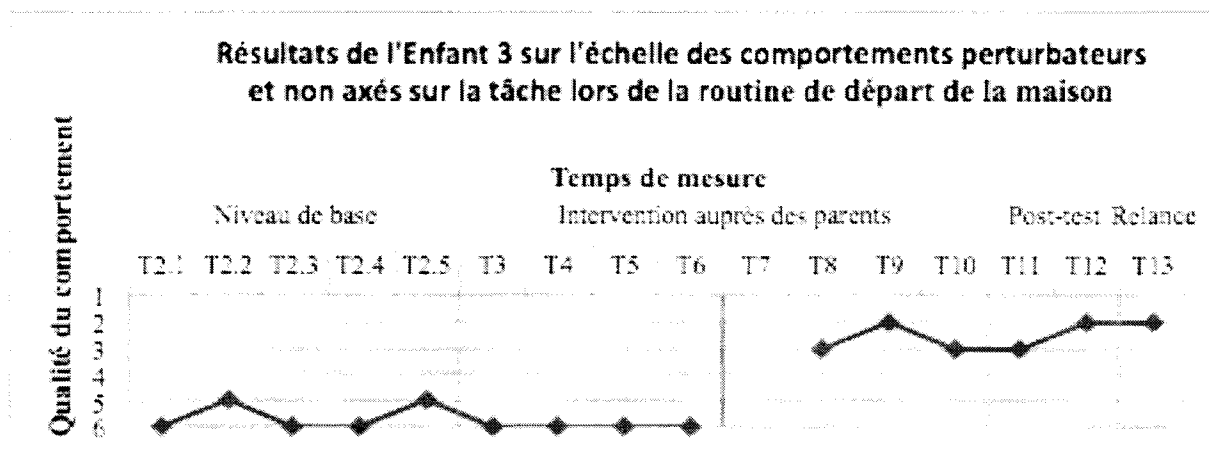


Figure 4. Évolution des comportements de l'Enfant 3 dans le temps, lors du départ de la maison. Note. La ligne rouge indique la réception de la routine visuelle à implanter par la famille.

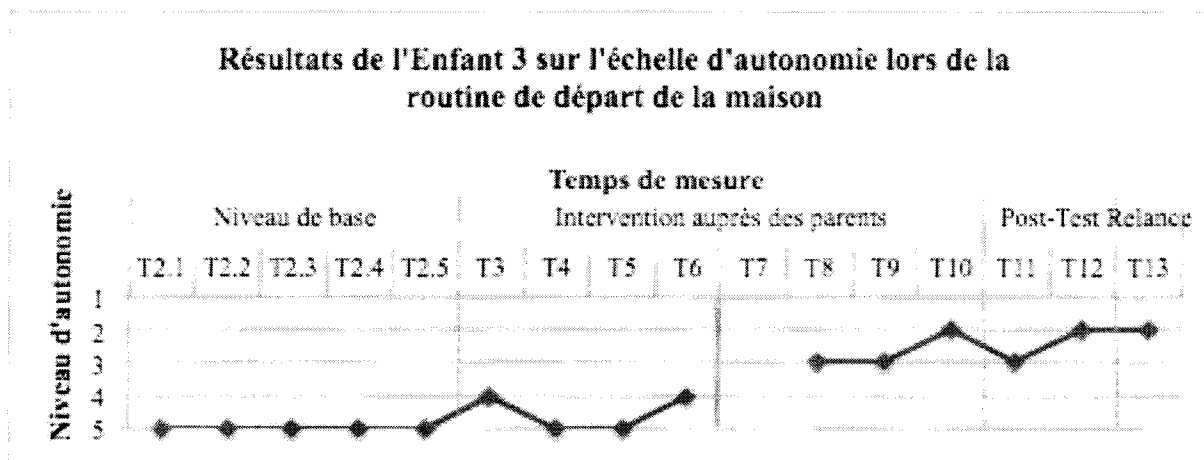


Figure 5. Évolution de l'autonomie de l'Enfant 3 dans le temps, lors du départ de la maison. Note. La ligne rouge indique la réception de la routine visuelle à implanter par la famille.

Enfant 3. Le départ de la maison avait été ciblé comme routine à travailler avec la famille 3. Le comportement souhaité était que l'enfant soit en mesure d'attendre que le parent termine de se préparer et de verrouiller la porte avant de quitter le domicile, sans émettre de comportements perturbateurs. Les figures 4 et 5 présentent les résultats obtenus. Sur l'échelle des comportements perturbateurs et non axés sur la tâche, au niveau de base, le comportement était jugé *Très très difficile* (6) ou *Difficile* (5), c'est-à-dire l'enfant pleurait, se couchait par terre et pouvait se cogner la tête contre le sol. Suite à l'intégration de la routine visuelle, le comportement de l'enfant s'est amélioré et variait entre *Comportement correct mais un peu distrait* (3) et *Fait bien et est concentré* (2). Ces résultats traduisent que l'enfant avait une

humour agréable, mais qu'il pouvait chercher à s'échapper pour aller jouer plutôt que d'attendre patiemment. Sur l'échelle d'autonomie, il était impossible de donner un exemple à l'enfant en raison de la nature du comportement attendu. Une valeur a donc été retirée de la métrique de l'échelle, ce qui en faisait une échelle de Likert à cinq points plutôt que six. Au niveau de base, *Faire pour l'enfant* équivalait à devoir prendre l'enfant dans ses bras. Ainsi, la performance de l'enfant oscillait entre *Faire pour l'enfant* (5) et *Offrir une aide physique* (4). Suite à l'intégration de la routine visuelle, un *geste* (3) ou une *instruction verbale* (2) suffisait à l'enfant pour démontrer le comportement attendu. Ainsi, le fonctionnement de l'enfant s'est grandement amélioré lors de la routine du départ, sans toutefois atteindre la plus basse valeur de la métrique des deux instruments. Puisque l'implantation de la routine visuelle coïncide avec un changement de tendance au niveau des comportements de l'enfant ainsi qu'au niveau du soutien nécessaire pour atteindre le comportement attendu, l'intervention semble donc avoir permis d'atteindre partiellement les objectifs.

En somme, il est difficile de se prononcer sur l'efficacité des routines visuelles implantées par les parents à domicile. Un seul exemple documenté laisse présumer une association entre les changements positifs observés chez l'enfant et l'utilisation d'une routine visuelle.

La réponse aux attentes parentales était également ciblée par l'amélioration de la communication de l'enfant qui était travaillée par le biais d'une instruction vidéo. Pour répertorier les acquis réalisés par l'enfant, un instrument de mesure maison (voir annexe XIII) évaluait la qualité de la réponse émise, à l'aide d'une échelle de Likert en trois points : (1) *L'enfant a répondu à la demande*, (2) *L'enfant a tenté de répondre à la demande (réponse incomplète)*, (3) *L'enfant n'a pas répondu à la demande (aucune réponse ou réponse incorrecte)*. Ce critère ciblait des habiletés telles que la capacité de pointer pour faire un choix entre deux items, l'amélioration de la coordination entre le contact visuel et une demande verbale ou l'expression verbale d'un besoin (e.g. dire « c'est fini » plutôt que de lancer son bol de nourriture par terre; ou demander « encore » pour recevoir davantage de nourriture). Selon les objectifs préalablement ciblés, aucun participant n'a été en mesure de produire les effets attendus chez l'enfant, par le biais de l'instruction vidéo. Seul le parent 1 a implanté l'instruction vidéo adéquatement avant le post-test, soit du T9 au T11. Un résultat positif a été perçu à la relance. Toutefois, ces effets n'ayant pas été observables avant l'interruption des mesures répétées au T11, il est impossible d'attribuer le développement de l'habileté à l'implantation de l'instruction vidéo.

Dans l'ensemble, de par les données recueillies, seul l'enfant 3 semble avoir amélioré son fonctionnement sur deux des trois objectifs spécifiques ciblés, soit les objectifs en lien avec la routine visuelle lors d'une transition. Il est donc impossible de conclure à l'atteinte de l'objectif proximal du volet enfant qui vise à améliorer la capacité de l'enfant à répondre aux attentes parentales.

Volet parent.

Amélioration de la qualité des stimulations offertes à l'enfant. Les figures 6 à 10 présentent la qualité de la stimulation offerte à l'enfant lors d'une séance de jeu. Chaque figure présente les résultats d'un participant, dans le temps, sur chacune des quatre dimensions des stratégies de communication et de motivation. La clarté des instructions (1), la gestion de l'attention (2), la capacité à motiver l'enfant (3) et la capacité à inciter l'enfant à communiquer (4) sont évaluées sur une échelle variant de (0) *Jamais* à (4) *Toujours* (voir annexe XV). Les mesures devaient être recueillies par observation directe au cours de l'atelier de stimulation. Par ailleurs, la famille 2 ne fréquentant pas cet atelier, les données ont été recueillies à domicile. Le post-test des parents 3 et 4 et la relance pour le parent 3 l'ont également été. Ainsi, l'interprétation des données doit être faite avec prudence pour les parents 3 et 4. La variation au niveau du contexte d'évaluation pourrait en effet, être à l'origine d'erreurs de mesure, *d'autant plus que l'atelier de stimulation est conçu pour favoriser l'attention de l'enfant sur une tâche.*

La cueillette de données planifiait sept temps de mesure (i.e. T₁, T₂, T₆, T₈, T₁₁, T₁₂, T₁₃). Toutefois, particulièrement en raison du faible taux de participation et du manque d'assiduité des parents aux ateliers de stimulation, une moyenne de trois temps de mesure, par participant, a été recueillie. Ainsi, pour la majorité des participants, seule une mesure de prétest, de post-test et de relance, recueillie deux mois plus tard, est exposée. Le parent 6 a toutefois dû être exclu de l'analyse des résultats puisque seule la mesure du post-test était disponible. Cette réalité s'explique par le fait que le niveau de base ait été évalué auprès du conjoint. Celui-ci avait été désigné, dans un premier temps, pour participer au programme. Son exposition au contenu a toutefois été quasi inexistante et la mesure, par conséquent, devient non pertinente. La redistribution des rôles au sein du couple a mis du temps à s'établir et à être communiquée, ce qui justifie qu'aucun ajustement n'a pu être apporté.

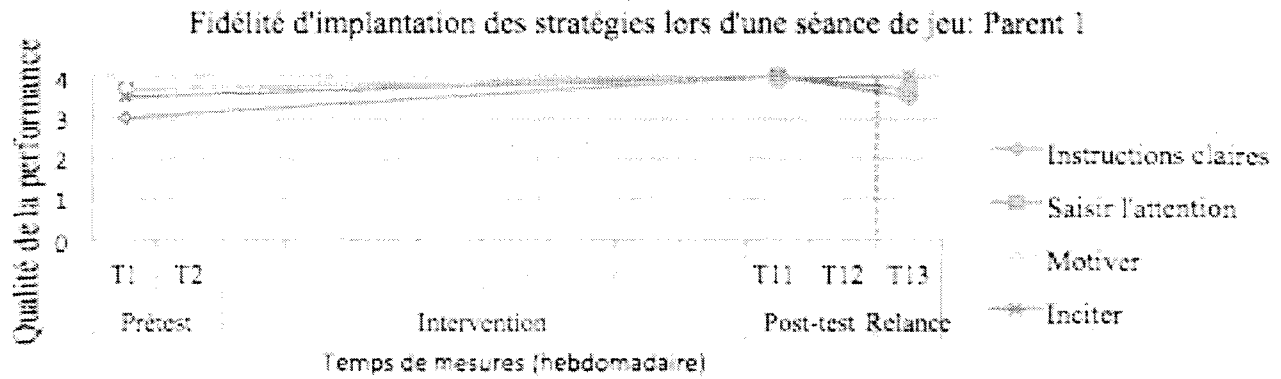


Figure 6. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 1.

Tout d'abord, le parent 1 n'a pas rencontré d'importants changements. Toutefois, dès le prétest, ce dernier était jugé très compétent sur l'ensemble des dimensions. Le taux de fidélité d'implantation s'est donc maintenu entre (3) *Souvent* et (4) *Toujours* pour la durée totale de l'évaluation.

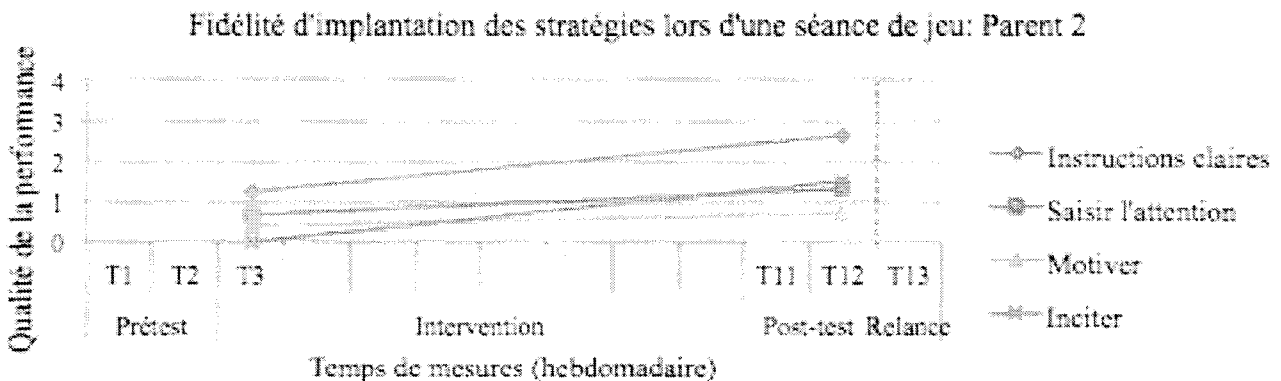


Figure 7. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 2.

Le parent 2 s'est particulièrement amélioré sur deux des dimensions, soit la clarté des instructions et la capacité à inciter l'enfant à communiquer. La variation sur la métrique de l'instrument était de plus d'une unité de mesure. Une hausse respective de 1.38 et de 1.5 a fait varier les résultats de (1) *Parfois* à (2) la *Moitié du temps* et de (0) *Jamais* à (1) *Parfois*. Le maintien des acquis n'a pas pu être évalué; un voyage à l'étranger ayant contraint la cueillette de données à la relance.

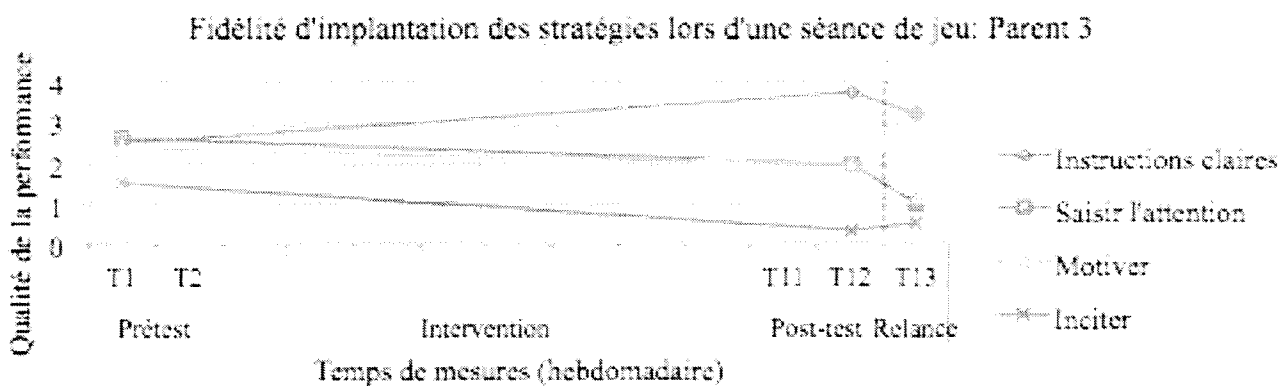


Figure 8. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 3.

Le parent 3 a connu une baisse progressive sur trois des quatre dimensions entre le prétest et la relance (i.e. gérer l'attention, motiver l'enfant, inciter l'enfant à communiquer). Néanmoins, la capacité à formuler des instructions claires s'est améliorée d'environ une unité de mesure au post-test, passant de (3) *Souvent* à (4) *Toujours*. Cette amélioration s'est toutefois difficilement maintenue en l'absence d'intervention.

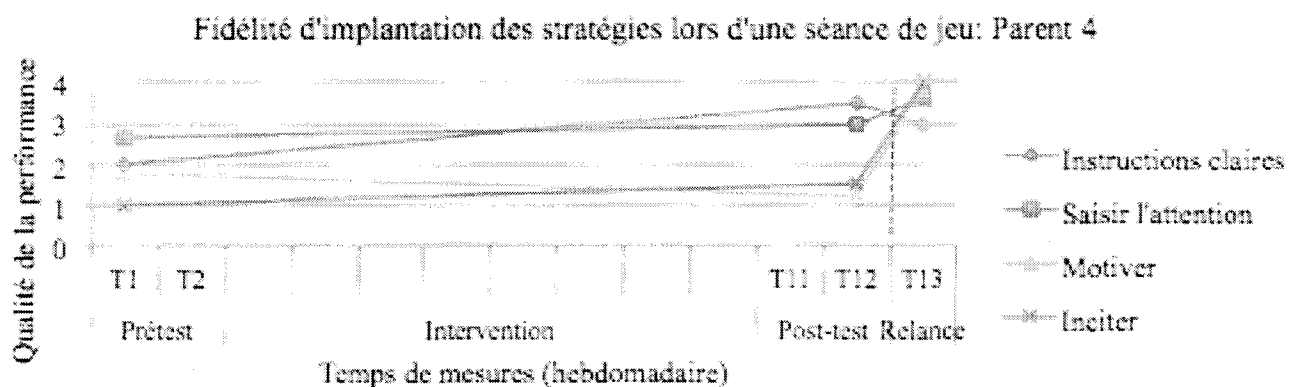


Figure 9. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 4.

Le parent 4 a connu une hausse influente, de près de deux unités de mesure, entre le prétest et le post-test sur la capacité à formuler des instructions claires. Les acquis se sont ensuite poursuivis au cours de la relance, sur trois des quatre dimensions, lui permettant d'atteindre un niveau d'implantation variant de (3) *Souvent* à (4) *Toujours* sur l'ensemble des compétences. Le degré d'implantation initiale variant entre (1) *Parfois* et (3) *Souvent*, le parent 4 s'est donc amélioré d'une à trois unités de mesure, selon la dimension, entre le prétest et la relance.

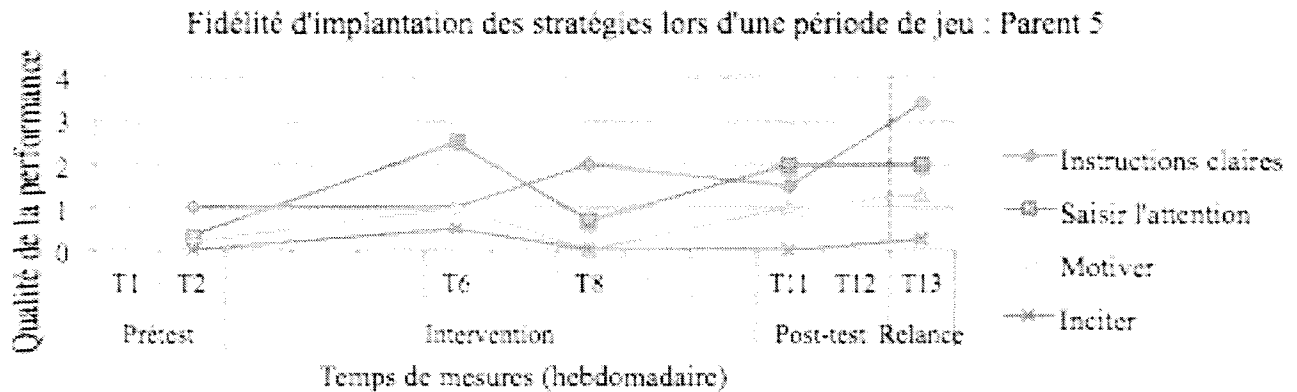


Figure 10. Qualité de la stimulation offerte lors d'une séance de jeu par le Parent 5.

Puis, le parent 5 s'est particulièrement amélioré au post-test, au niveau de la gestion de l'attention. Une hausse de près de deux unités de mesure, l'a amené à implanter les stratégies de cette dimension la *Moitié du temps*. Une hausse d'une unité de mesure entre le prétest et le post-test est également observable sur deux des dimensions. La clarté des instructions a ainsi varié de (1) *Parfois* à (2) la *Moitié du temps* et la capacité à motiver l'enfant de (0) *Jamais* à (1) *Parfois*. Les acquis se sont maintenus à la relance, sur deux dimensions (i.e. gestion de l'attention, capacité à motiver). La clarté des instructions a toutefois poursuivi son ascension au cours des deux mois séparant le poste-test de la relance, amenant le parent à implanter (3) *Souvent*, les stratégies au cours de la période de jeu ciblée.

La performance du parent 5 fluctuait considérablement au cours de l'intervention, faisant parfois varier la qualité de la stimulation de plus d'une unité de mesure. Ainsi, au T6, une hausse au niveau de la formulation des intructions s'est accompagnée d'une baisse au niveau de la gestion de l'attention. Les acquis réalisés dans ces deux dimensions ont toutefois été reproduits simultanément au T11.

En somme, les parents 2 et 5 présentaient le taux d'implantation initial le plus faible, une performance située autour de (0) *Jamais* et (1) *Parfois* sur l'ensemble des dimensions. À l'opposé, dès le prétest, le parent 1 s'est démarqué à l'autre extrémité du continuum. Suite à l'intervention, le niveau d'acquisition des compétences du parent 4 a rejoint celui du parent 1, faisant de ces deux participants les plus performants du groupe et faisant du parent 4, le participant se démarquant par l'ampleur de ses acquis. Inversement, la performance du parent 3 a diminué progressivement sur trois des quatre stratégies au cours de l'intervention.

Globalement, les résultats recueillis avec la grille d'observation laissent présumer que l'intervention a eu un effet bénéfique sur le développement des stratégies de communication et de

motivation entre le parent et l'enfant sur l'ensemble des participants, dans au moins une dimension. De plus, chez trois des cinq familles évaluées (i.e. parents 2, 4, 5), une amélioration aurait été perçue dans trois dimensions ou plus. Les principaux effets sont liés à la capacité de formuler clairement un message verbal alors que les résultats obtenus sur les trois autres dimensions varient davantage au sein du groupe. De manière générale, les acquis se sont maintenus, deux mois suivant l'intervention, chez les quatre participants pour qui la mesure de maintien a été recueillie. De plus, deux d'entre eux ont amélioré leur performance (i.e. parents 4 et 5). L'objectif proximal du volet parent a donc été partiellement atteint.

Généralisation des habiletés parentales lors d'un repas à la maison. Outre l'observation des dyades parent-enfant lors des ateliers de stimulation, les parents ont été invités à se filmer avec leur enfant, pendant quinze minutes, lors d'un repas. Deux vidéos devaient être réalisées, une avant et une après l'intervention. Ces vidéos allaient permettre d'assurer un contexte d'évaluation stable entre les familles alors que certains enfants ne fréquentaient pas l'atelier de stimulation. Afin d'éviter de surcharger les parents, l'animatrice avait proposé aux familles de les filmer. La majorité des familles disait préférer s'en charger. La famille 2 a toutefois refusé de se faire filmer, de là l'intégration d'une séance d'observation à domicile en présence de l'enfant. Toutefois, seule la famille 3 a fourni une vidéo répondant aux critères préalablement expliqués, soit de filmer le parent en interaction avec l'enfant. Les autres familles ont acquiescé à la demande sans en faire suite, malgré les rappels de l'animatrice. La famille 3 n'ayant pas été en mesure de réaliser la vidéo succédant l'intervention, l'analyse de la vidéo recueillie n'est donc pas présentée.

Amélioration du niveau d'empowerment parental. L'objectif distal visait l'amélioration de l'empowerment parental relatif au développement et au fonctionnement de l'enfant. L'évaluation de la dimension de la famille du questionnaire *Family Empowerment Scale*, a été effectuée au prétest et au post-test pour juger de l'atteinte de l'objectif. L'instrument utilise une échelle de Likert en cinq points où (1) équivaut à *Pas vrai du tout* et (5) à *Très vrai* (voir annexe IV). La figure 11 présente les résultats obtenus pour chacun des parents. À la suite de l'intervention (T12), le FES n'est pas en mesure de déceler un changement positif au niveau de l'empowerment chez les parents du groupe. Toutefois, lorsque comparé à une clientèle et à des conditions d'intervention similaires, les participants démontrent un niveau particulièrement élevé dès le prétest, atteignant une note moyenne de (4) *Vrai la plupart du temps*. En effet, dans l'étude de Minjarez et al. (2013) les parents ayant un enfant présentant un TSA avaient obtenu une note moyenne et un écart-type de 3,67 (0,39) au T1 et de 4,06 (0,45) au T2. En

comparaison, la moyenne et l'écart-type au prétest et au post-test, des participants de 3-2-1 Action, étaient respectivement de $M = 4,06 (0,49)$ au T1 et de $M = 4,16 (0,34)$ au T2.

Néanmoins, le parent 3, qui détenait le résultat initial le plus faible, est également demeuré plutôt stable au post-test en obtenant un note de près de (3) *Incertain* (T1 : $M = 3,41$; T2 : $M = 3,58$). À l'inverse, le parent 6 a obtenu un résultat atypiquement élevé au prétest, en effleurant une note quasi parfaite de (5) *Toujours vrai*. Au post-test, une baisse de près d'une valeur métrique, le rapprochant de (4) *Vrai la plupart du temps*, l'a amené à rejoindre la moyenne du groupe. Il n'est donc pas possible, après 12 semaines d'intervention, de déceler une amélioration de l'empowerment parental tel que mesuré par la dimension de la famille du FES.

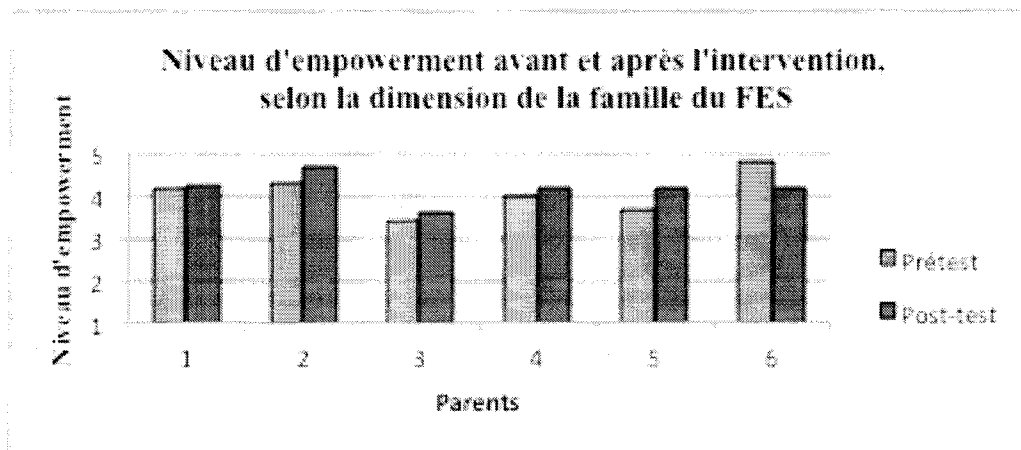


Figure 11. Niveau d'empowerment de chacun des parents avant et après l'intervention.

Jugement clinique de l'animatrice des ateliers de stimulation. La dernière mesure a été recueillie auprès de la psychoéducatrice animant les ateliers de stimulation. Il lui a été demandé de qualifier les progrès perçus depuis le début du programme, chez les familles ayant participé au programme 3-2-1 Action. Les familles 1 et 5 ainsi que les conjoints des parents 4 et 6 avec leur enfant ont fait l'objet de cette évaluation qualitative. Les progrès perçus ont été observés au niveau des enfants et des parents.

Pour les enfants 1 et 4, une amélioration est observable sur le plan de la communication et de la socialisation. Cette amélioration se traduit par un langage expressif et réceptif plus développé, un meilleur niveau de réciprocité sociale ainsi qu'une meilleure capacité à imiter, pointer, établir un contact visuel et initier un contact avec l'adulte. Des progrès au niveau du fonctionnement lors de l'atelier ont également été perçus chez les enfants 1 et 6 (i.e. qualité de la participation et affects plus positifs lors

des transitions). Quant à l'enfant 4, ses améliorations sur le plan développemental l'ont amené à mieux comprendre les attentes, mais à les défier davantage. Il démontre également une meilleure compréhension des pictogrammes. Toutefois, les effets ne sont pas encore visibles chez l'enfant 5.

Quant aux parents, les stratégies acquises pour gérer l'attention de l'enfant, le motiver à accomplir une tâche et pour formuler des instructions claires ont été observées. La qualité de l'intégration des stratégies ainsi que de leur utilisation constante et spontanée, de même que la conviction des parents lors de leur utilisation, ont été mentionnées pour décrire le parent 1 et le conjoint du parent 4. De plus, la réaction des parents face aux difficultés de l'enfant aurait évolué vers une participation active dans les familles 1 et 4. Puis, malgré un niveau de compréhension modérée, un meilleur niveau d'acceptation des difficultés de l'enfant a été noté chez le parent 5.

4. Discussion

4.1 Jugement sur l'atteinte des objectifs

Le programme 3-2-1 Action avait pour but de favoriser le développement et le fonctionnement de six enfants d'âge préscolaire présentant des symptômes du spectre de l'autisme, en favorisant l'empowerment d'un de ses parents. Pour réaliser ce mandat, le programme cherchait à (a) améliorer la qualité de la stimulation offerte par le parent, par l'acquisition de stratégies de communication et de motivation et à (b) améliorer la capacité de l'enfant à répondre aux attentes parentales. Pour accomplir ce deuxième objectif, le parent devait implicitement parvenir à concevoir et à implanter une routine visuelle ainsi qu'une instruction vidéo, au cours des dix semaines allouées à l'intervention. La présente section vise à intégrer l'ensemble des résultats recueillis et à les mettre en lien avec le contexte théorique et les composantes de l'intervention, afin de dégager un jugement global sur l'atteinte des objectifs. Les avantages, les limites et les recommandations liés à l'intervention ou à son évaluation, sont ensuite exposés.

Qualité de la stimulation. L'objectif visant à améliorer la qualité de la stimulation offerte à l'enfant, au cours d'une séance de jeu, a été atteint par deux des cinq parents; le parent 6 ayant été exclu de l'analyse en raison de données manquantes. Deux participants ont également partiellement atteint cet objectif. Il est toutefois impossible de statuer sur l'atteinte de l'objectif visant la qualité de la stimulation lors d'un repas à domicile, en raison d'obstacles rencontrés lors de la cueillette de données.

Tout, d'abord, les parents 1 et 4 se sont démarqués de la moyenne par la qualité de leur performance. Toutefois, les résultats du parent 1 étaient initialement très élevés, réduisant du coup, l'ampleur du changement possible. Or, seuls les résultats du parent 4 peuvent vraisemblablement être attribués à l'intervention, alors que des progrès substantiels ont eu cours sur l'ensemble des dimensions. Les effets obtenus se sont poursuivis après l'intervention, se sont maintenus à la relance et se sont avérés les plus significatifs du groupe. L'absence de mesures répétées au cours de l'intervention et l'unique mesure permettant de qualifier le niveau de base nous amènent toutefois à se prononcer prudemment sur l'origine des acquis observés. Le discours du parent et les observations qualitatives réalisées au cours des interventions à domicile améliorent néanmoins ce niveau de certitude.

Ensuite, une amélioration considérable a également été perçue chez les parents 2 et 5. Chez ces familles, le niveau de base était marqué par le faible taux d'interaction entre le parent et l'enfant. Bien que la fréquence des interactions n'ait pas été évaluée formellement, les observations réalisées par l'animatrice suggèrent que les progrès les plus importants, chez ces parents, aient été réalisés à ce niveau. Toutefois, l'observation du parent 5, réalisée au cours des ateliers de stimulation, semble indiquer que cette amélioration s'avère difficilement généralisable et circonscrite à des contextes de jeu très précis. Ainsi, l'atteinte partielle des objectifs spécifiques, chez ces parents, pourrait être justifiée en partie, par le défi additionnel que représentait cet apprentissage. Les parents avaient non seulement à apprendre à ajuster leurs stratégies de communication aux besoins particuliers de leur enfant, mais devaient également être amenés à interagir davantage avec lui et à en saisir l'importance.

Le parent 3, à l'inverse, a plutôt connu une diminution progressive sur trois dimensions entre le prétest et la relance. L'obtention potentielle d'effets iatrogènes auprès de ce parent peut être questionnée. La variation du contexte d'évaluation doit néanmoins être considérée dans l'interprétation des résultats. L'atelier de stimulation, le premier contexte d'évaluation, est en effet structuré de manière à augmenter les comportements axés sur la tâche, alors que les mesures ultérieures ont été prises à domicile, un contexte jugé plus difficile par le parent. Toutefois, cet argument ne peut justifier à lui seul la baisse progressive observée. Par ailleurs, le niveau de stress de ce parent était particulièrement élevé, notamment en raison de difficultés rencontrées à la garderie à ce moment.

Or, les données recueillies au cours de l'intervention, auprès du parent 5, fluctuent dans le temps. L'analyse visuelle de ces variations suggère qu'une hausse sur une nouvelle dimension s'accompagne d'une baisse des acquis observés dans les rencontres précédentes. Au temps de mesure suivant, le parent

est ensuite en mesure d'appliquer simultanément l'ensemble des stratégies. Cette observation pourrait refléter l'attention sélective du parent sur les stratégies à acquérir. Aussi, bien que les fluctuations ne concordent pas avec le calendrier du contenu, les acquis sur les différentes dimensions suivent l'ordre dans lequel les thématiques ont été abordées au cours des ateliers. Par ailleurs, alors qu'une baisse est observée sur trois des dimensions chez le parent 3 et que la clarté des instructions est en hausse, l'hypothèse de l'attention sélective pourrait contribuer aux résultats décrits précédemment.

La formulation d'instructions claires et la gestion de l'attention représentent les deux dimensions les mieux développées. Les participants y ont davantage été exposés au cours des ateliers et ont pu les mettre en pratique lors de la conception d'instructions vidéo et de l'implantation des pictogrammes. Les parents ayant été en contact à près de la moitié du contenu, les effets pourraient donc s'avérer prometteurs dans le cas où les participants seraient exposés à l'intégralité du programme. De plus, peu de participants ont fréquenté l'atelier de stimulation, un important moyen prévu pour favoriser la généralisation des acquis auprès de l'enfant. Bien que l'instruction vidéo semble avoir été un moyen de gestion des apprentissages suffisant pour développer la clarté des instructions, les séances de soutien s'avèreraient nécessaires pour les autres dimensions. En effet, certaines stratégies ne peuvent être pratiquées qu'en présence de l'enfant, tel que l'utilisation de renforçateurs. D'autres, dont la gestion de l'attention, demandent à être ajustées. Pour appliquer cette stratégie, le parent doit notamment apprendre à se positionner dans l'espace et à réagir aux distractions contenues dans l'environnement. En devant s'adapter aux réactions de l'enfant, la compétence devient dynamique et les stratégies peuvent s'avérer plus complexes à implanter qu'au sein d'une instruction vidéo. Un meilleur taux de participation, aux ateliers de stimulation, aurait donc pu améliorer la performance du groupe sur la capacité à gérer l'attention de l'enfant, le motiver et l'inciter à communiquer.

Malgré ses limites, l'usage de l'instruction vidéo représente un moyen de gestion des apprentissages prometteur pour l'apprentissage des stratégies de communication et de motivation. Son aspect visuel représente une source de rétroactions intéressante à utiliser auprès d'une clientèle ayant le français ou l'anglais comme langue seconde. Ce moyen permet également de relever facilement les forces du parent. Il offre, de plus, la possibilité au participant d'avoir accès à un apprentissage gradué, lui permettant d'intégrer les acquis à son propre rythme. En effet, lorsque les symptômes étaient sévères, l'utilisation simultanée de différentes stratégies pouvait être nécessaire pour que l'enfant réponde aux attentes parentales. Ainsi, l'interaction auprès de l'enfant pouvait s'avérer moins gratifiante et parfois

décourageante pour le parent présentant plus de difficultés. De plus, les efforts investis sont maximisés, lors de la pratique des stratégies, par la création d'une instruction vidéo.

Enfin, les familles 1 et 4, ayant le mieux répondu à l'intervention, soulèvent le potentiel du programme de favoriser l'intégration des pictogrammes et des instructions vidéo à domicile. D'une part, deux familles ont, soit intégré les pictogrammes, soit bonifié l'usage qu'ils en faisaient. D'autre part, la capacité du parent 1, suite à l'intervention, à mettre en œuvre, de manière indépendante les recommandations émises, souligne la possibilité de réduire l'intensité du suivi subséquent auprès des familles qui parviennent à maîtriser la technique. Toutefois, en l'absence de recommandations sur les objectifs à poursuivre, la conception de nouvelles instructions vidéo par les familles s'avère un objectif ambitieux que le programme n'a pas la prétention d'avoir atteint.

Réponse aux attentes parentales. L'objectif proximal du volet enfant, visant à améliorer la réponse aux attentes parentales, a été partiellement atteint par deux enfants. Toutefois, seule l'amélioration du comportement et du niveau d'autonomie de l'enfant 3 coïncidait avec l'implantation de la routine visuelle. De plus, ces changements ont été observés alors que l'implantation avait été jugée occasionnelle dans cette famille. L'attribution des résultats au programme 3-2-1 Action peut donc être questionnée. Toutefois, l'incohérence de ces résultats pourrait s'expliquer du fait que l'enfant était déjà familier avec l'usage de cet outil de communication. Les pictogrammes étant utilisés à la garderie, le processus d'apprentissage peut avoir été accéléré. À l'inverse, l'enfant 4 s'est plutôt familiarisé avec l'utilisation des pictogrammes au cours de l'intervention. Ainsi, la capacité à porter son attention sur l'image, à comprendre l'association entre l'image et ce qu'elle représente ainsi que leur signification, lorsqu'elles sont juxtaposées pour former une routine visuelle, sont des apprentissages préalables à l'acquisition du comportement souhaité.

Une amélioration du fonctionnement de l'enfant 1 avait également été observée. Toutefois, les progrès perçus pourraient davantage être le résultat d'un débordement, puisqu'ils avaient précédé le début de l'implantation de la routine visuelle. D'une part, dès la rencontre initiale, des recommandations ont été émises suite aux nombreuses questions formulées par le parent 1, sachant qu'il serait exempté des deux premiers ateliers. Travaillant dans le domaine de l'intervention, les ajustements proposés pourraient avoir été facilement assimilés et mis en œuvre. D'autre part, l'atelier de stimulation travaille également l'utilisation des pictogrammes ainsi que l'objectif ciblé auprès de l'enfant (e.g. ranger les jouets suite à une période de jeu). En l'absence de groupe contrôle, il est donc difficile de déterminer la

taille des effets associées à chacune des interventions. Toutefois, les changements notés coïncident avec le début du programme 3-2-1 Action, bien que l'enfant fréquentait déjà l'atelier de stimulation depuis environ deux mois. Le fait de cibler un objectif auprès du parent pourrait également avoir, à lui seul, amorcé un processus de résolution de problème face au comportement en question. Cette troisième hypothèse pourrait s'avérer plausible auprès du parent 6.

Au niveau de l'habileté de communication, l'instruction vidéo n'a été implantée adéquatement que dans une famille avant le post-test. L'absence de changement pourrait être attribuée au fait que le début de l'intervention ait été tardif et que l'évaluation n'ait pas été en mesure de les détecter selon les délais prévus. Il est par ailleurs, impossible de connaître l'effet qu'aurait eu l'instruction vidéo si les enfants y avait davantage été exposé.

Amélioration du niveau d'empowerment. L'objectif distal, visant l'amélioration de l'empowerment, n'a pas été atteint selon les données recueillies par le FES. La moyenne initiale du groupe s'est néanmoins avérée particulièrement élevée. Une baisse au post-test a toutefois été observée chez le parent 6, ce qui l'a amené à rejoindre la moyenne du groupe. Cette diminution pourrait être attribuée à une prise de conscience des besoins particuliers de son enfant. Son résultat initial surpassait d'ailleurs celui des participants jugés les plus mobilisés du groupe par l'animatrice (i.e. parents 1 et 4). De plus, les difficultés rencontrées par son enfant étaient souvent normalisées et la nécessité d'ajuster ses pratiques parentales questionnée.

L'absence d'une amélioration significative de l'empowerment, selon les mesures du FES, s'avère cohérente avec les fondements théoriques du programme, en raison des lacunes perçues au niveau de la mise en œuvre. En effet, les mécanismes d'intervention prévus n'ont pu être mis en place tel que prévu ou utilisés à leur plein potentiel. L'atteinte de l'objectif distal était tributaire aux succès rencontrés par les parents lors de l'implantation des stratégies (i.e. de communication et de motivation) et des techniques proposées (i.e. routine visuelle et instructions vidéo). Par l'application des moyens, l'intervention espérait produire des effets chez l'enfant et contribuer au sentiment de contrôle et d'efficacité parentale, deux composantes de l'empowerment. Toutefois, le manque de conformité associé au temps prévu pour concevoir la routine visuelle et des instructions vidéo, ainsi que le faible taux de participation des parents aux ateliers de stimulation, a entravé la mise en œuvre des moyens et, par conséquent, l'obtention des résultats anticipés. Du coup, l'incapacité d'implanter les stratégies et les techniques d'intervention a minimisé le potentiel associé aux échanges entre les parents lors des ateliers de groupe. Cette composante de l'approche collaborative devait également contribuer au développement

du sentiment d'efficacité parentale. De plus, le faible taux de persévérance observé chez les parents 2, 3 et 6, lors de l'implantation du volet enfant, peut refléter un manque d'adhésion aux moyens proposés (i.e. routine visuelle, instruction vidéo). Le manque d'utilité perçu par les parents, à l'égard de ces moyens, avait d'ailleurs été entrevu lors de l'évaluation de la satisfaction.

Le caractère préventif du programme pourrait également être questionné. En effet, la littérature émergente entrevoit la possibilité qu'une intervention précoce auprès de la famille puisse préserver le bien-être psychologique des parents, en réduisant le stress vécu lorsque les symptômes TSA de l'enfant se manifestent ou s'aggravent (Webb, Jones, Kelly et Dawson, 2014). La stabilité de la mesure du FES pourrait dégager la possibilité que la perception des parents, sur leur capacité à fournir les soins nécessaires à leur enfant, soit demeurée stable malgré le fait qu'ils soient plus sensibilisés à leurs besoins particuliers.

D'ailleurs, l'annonce du diagnostic est reconnue pour évoquer d'intenses réactions émotionnelles (Ponde et Rousseau, 2013) C'est une étape que les participants du programme n'avaient pas traversée, hormis le parent 3 et le parent 5, dont l'enfant aîné a un TSA diagnostiqué, qui ont tous deux obtenus les résultats les plus faibles au FES. De plus, bien que les enfants 1 et 4 aient été diagnostiqués au cours de l'intervention, les mesures au FES sont demeurées stables.

Les caractéristiques des participants peuvent également avoir joué un rôle considérable quant à l'atteinte des objectifs. Malgré leur faible taux d'exposition aux ateliers de groupe, les parents 1 et 4 ont atteint le meilleur taux de fidélité d'implantation des stratégies de communication et de motivation et se sont le mieux appropriés les techniques d'intervention. La maîtrise de la langue et leur niveau de sensibilisation face à l'autisme les distinguaient de la moyenne du groupe. Ils démontraient également un meilleur taux de participation lors des discussions au cours des ateliers, partageaient davantage leur vécu et mettaient les stratégies en pratique à domicile. De plus, ces deux parents ont observé des bénéfices à différents égards chez leur enfant, découlant d'initiatives relatives aux techniques d'intervention proposées ou suite à l'utilisation des stratégies. Ainsi, ces parents semblent avoir été davantage exposés aux mécanismes d'intervention prévus. Le témoignage du parent 4 le souligne :

Au début, j'étais un peu réticent mais j'ai quand même essayé les stratégies que tu nous proposais. En voyant que ça fonctionnait, ça m'a encouragé à continuer à intégrer d'autres stratégies et à fournir les efforts nécessaires au changement. Puis, là, je suis vraiment capable de voir les changements chez mon enfant, il fait des choses que j'avais perdu espoir de le voir accomplir (Parent 4).

À l’opposé, bien que le parent 3 ait vécu un succès face à l’implantation de la routine visuelle et que le parent 5 utilisait régulièrement les ateliers de stimulation pour mettre les stratégies en pratique, leur niveau de performance s’est avéré plus faible. D’une part, chez ces deux parents, la maîtrise de la langue et le niveau d’aisance technologique peuvent avoir influencé la compréhension, l’acquisition et l’adhésion aux stratégies et aux techniques proposées. De plus, le niveau de stress perçu chez ces familles semblait plus élevé et pourrait avoir atténué les progrès possibles en minimisant la disponibilité des parents. D’ailleurs, en plus des démarches d’immigration en cours, le parent 5 accumulait la fatigue reliée à un horaire surchargé et aux soins à prodiguer à un deuxième enfant présentant un TSA.

Ainsi, les parents 1 et 4 étant plus conscientisés à l’autisme, la perception d’utilité des moyens proposés était probablement plus élevée et favorisait leur taux d’engagement dans l’intervention. À l’opposé, les parents 2, 3 et 6 ont tous trois démontré une réticence face à l’utilisation des techniques présentées. Ce constat suggère que le programme pourrait avoir le potentiel de promouvoir la mobilisation des participants, plus particulièrement auprès d’une clientèle ayant un meilleur taux d’acceptation des besoins particuliers de l’enfant.

Le parent 2, en revanche, a néanmoins démontré des progrès intéressants face aux stratégies de communication et de motivation malgré son manque d’adhésion aux techniques d’intervention. Les pratiques du conjoint semblaient être en cohérence avec les recommandations. Il est possible que cet élément ait donné de la crédibilité à l’usage des stratégies promues par le programme.

4.2 Avantages de l’intervention

Ce projet pilote soulève de multiples hypothèses qui gagneraient à être validées au sein d’études ultérieures. Plusieurs avantages semblent néanmoins se dégager de l’intervention présentée. Tout d’abord, le programme 3-2-1 Action représente une alternative à l’absence de services à laquelle font face les familles dans l’attente d’un diagnostic ou de services spécialisés. Ce service donne ainsi accès à une intervention précoce minimale; un facteur de protection déterminant dans le développement futur de l’enfant présentant un TSA (Dawson, 2008). Ensuite, ce service gratuit permet d’amorcer la sensibilisation des parents aux besoins particuliers de leur enfant ainsi qu’aux stratégies et aux techniques d’intervention qu’ils peuvent implanter à domicile. Suite à une brève intervention, les parents ont particulièrement amélioré la clarté des instructions émises à l’enfant et dans la majorité des cas, leur capacité à gérer son attention lors des contextes de jeu ciblés. Ces acquis, maintenus deux mois suivant l’intervention, ont le potentiel d’améliorer les opportunités d’apprentissage de l’enfant au quotidien.

D'ailleurs, les données qualitatives, recueillies auprès de différentes sources, suggèrent des progrès au niveau des habiletés de communication et de socialisation auprès des deux enfants ayant été le plus exposés aux stratégies de communication et de motivation à domicile. Aussi, de par ses trois modalités d'intervention, le programme offre un suivi personnalisé aux familles tout en minimisant, par les ateliers de groupe, l'investissement de temps requis par l'intervenant. Selon l'analyse des discours des parents, les ateliers de groupe semblent avoir permis à certains de sortir de leur isolement, de bénéficier du soutien par les pairs, de relativiser les difficultés rencontrées et de minimiser le sentiment de culpabilité parfois ressenti.

4.3 Limites de l'intervention et recommandations

Le programme comporte néanmoins certaines failles pour lesquelles des recommandations sont formulées dans la présente section. Premièrement, l'évaluation initiale des besoins de l'enfant n'a pas permis de cibler adéquatement les objectifs spécifiques, prioritaires pour les parents. Les procédures d'évaluation et d'intervention tendaient à simplifier les problématiques, souvent multifactorielles, rencontrées par les familles. Une séance d'observation de la dyade parent-enfant dans son milieu naturel, faciliterait l'analyse fonctionnelle des comportements, l'évaluation des habiletés de communication de l'enfant et permettrait à l'animatrice de proposer plus facilement aux familles, des pistes d'intervention adaptées au mandat du programme.

Deuxièmement, le manque d'engagement des participants, observé lors de l'implantation du volet enfant, peut provenir du manque d'utilité perçu face à des pratiques allant en désaccord avec leur conception des difficultés de l'enfant (e.g. tempérament, rythme d'apprentissage). Ponde et Rousseau (2013) suggèrent que le refus des parents, de prendre part à l'intervention, pourrait avoir comme fonction de préserver l'espoir face au futur de l'enfant. La distinction réalisée au niveau du type d'initiatives entrepris par les parents, semble d'ailleurs coïncider avec leur niveau d'acceptation des besoins particuliers de l'enfant. Les parents, les remettant davantage en question, pouvaient se montrer proactifs, mais agissaient sur des aspects plus normatifs. Or, l'analyse des dynamiques familiales, lors des rencontres à domicile, a révélée que plusieurs parents semblaient démunis face à la gestion des comportements. Cette thématique, étant associée à la discipline, est plus normative et pourrait favoriser la participation active des parents plus réfractaires. Dans cette optique, les familles 2, 3 et 6 auraient pu bénéficier davantage de ce type d'intervention. De plus, la gestion des comportements pourrait s'avérer plus facile à généraliser dans le quotidien et du coup, réduire plus efficacement le stress parental. Cette alternative pourrait également favoriser le sentiment de contrôle des parents (Sanders et al., 2003), les

sensibiliser graduellement aux besoins particuliers de leur enfant et favoriser, suite à une expérience positive, l'établissement d'un lien de confiance envers le système de santé du pays d'accueil.

Troisièmement, le nombre d'absences suggère que le dosage de l'intervention était trop élevé pour la clientèle. D'ailleurs, le partage des tâches au sein du couple a amené trois des conjoints à fréquenter les ateliers de stimulation. Ainsi, une formule encourageant cette répartition naturelle des tâches ou visant l'intégration systématique des conjoints pourrait bénéficier à plusieurs familles. Enfin, la durée de l'intervention était trop courte pour le contenu planifié et pour le potentiel d'adaptation de la clientèle type du territoire. Ainsi, l'ajout de rencontres additionnelles et l'épuration du contenu favoriseraient l'intégration et la généralisation des apprentissages.

Cette analyse nuance les besoins de la clientèle et suggère que l'évaluation initiale et les critères de recrutement soient précisés, afin de mieux apparier les services au potentiel d'adaptation de la clientèle. L'aspect culturel pourrait également être mieux intégré à l'évaluation des besoins, en dressant un portrait des croyances associées à l'étiologie et au pronostic des difficultés vécues par l'enfant (Levy et al., 2003 cité dans Mandell et Novak, 2005).

4.3 Limites de l'évaluation

L'évaluation en soi, comporte également certaines limites. Premièrement, les résultats obtenus doivent être reproduits auprès de plus grands échantillons afin de confirmer les hypothèses formulées dans ce rapport. Deuxièmement, les procédures d'évaluation prévues n'ont pu être implantées tel que planifiées. La faiblesse du nombre de mesures recueillies, l'instabilité des contextes d'évaluation entre les participants ou parfois, pour un même participant dans le temps, ainsi que l'absence d'accord inter-juges, laissent place à de potentielles sources d'invalidité interne qui devaient être contrôlées.

Troisièmement, les caractéristiques psychométriques des instruments de mesure sélectionnés pour évaluer les objectifs spécifiques étaient inconnues. L'interprétation des résultats doit donc être réalisée avec prudence, en tenant compte des sources d'erreurs de mesure possibles. Quatrièmement, bien que le questionnaire FES ait été validé, ceci n'était pas le cas pour sa traduction. La fidélité de l'instrument pourrait donc avoir été affaiblie par l'usage combiné de ces deux versions. De plus, au cours de la passation, le vocabulaire a parfois été simplifié en raison du niveau de compréhension des participants. Cinquièmement, afin que les effets cumulatifs du programme puissent être perçus, une durée prolongée de l'évaluation aurait pu s'avérer bénéfique et ce, tant pour l'objectif spécifique lié à la communication chez l'enfant, que pour l'objectif distal mesuré auprès du parent.

Cinquièmement, l'ajout d'un protocole prétest, post-test, évaluant les progrès développementaux de l'enfant à l'aide d'un instrument standardisé, aurait pu appuyer les données qualitatives, concernant l'amélioration des habiletés sociales et de communication, et clarifier les effets potentiels du programme sur l'enfant. Enfin, l'utilisation d'un devis expérimental représente un moyen qui aurait entre autres pu permettre de contrôler la maturation des enfants par la présence d'un groupe contrôle.

Conclusion

La trajectoire développementale des enfants présentant un TSA est plus malléable en bas âge (Dawson, 2008). Impliquer les parents dans la stimulation de l'enfant contraint au délai d'attente d'une intervention intensive peut, du moins, permettre de maximiser le potentiel associé à son milieu naturel. Le programme 3-2-1 Action a été créé dans cette perspective. L'amélioration de la qualité de la stimulation, jugée selon la fidélité d'implantation des stratégies de communication et de motivation des parents, a été partiellement atteinte, lorsque la dyade parent-enfant se trouvait en contexte de jeu. Toutefois, l'évaluation de l'objectif distal a révélé que l'empowerment des parents est demeuré plutôt stable. De plus, la mise en oeuvre du volet enfant, prise en charge par les parents, a été parsemée d'obstacles ayant nui à l'atteinte des objectifs. L'analyse des résultats a révélé un manque d'adhésion, relatif aux techniques d'intervention proposées, chez trois des participants. L'intervention ne semblait pas appariée au niveau de l'acceptation des besoins particuliers de leur enfant. Ces résultats démontrent donc que les efforts, visant l'adaptation des services à un contexte d'intervention transculturel, doivent être maintenus. La présente évaluation a d'ailleurs contribué à nuancer les besoins des participants, à cerner les obstacles rencontrés par les parents face au changement et à générer des pistes d'intervention future.

Le programme 3-2-1 Action, s'inscrit dans une approche de soins par étapes. Cette approche innovatrice dans le domaine de l'autisme fait la promotion d'une intervention progressive auprès des enfants à risque, en fonction de l'apparition des symptômes (Webb, Jones, Kelly et Dawson, 2014). Certaines familles s'objectent à l'établissement d'un diagnostic qui peut être là, une source de stigmatisation par la famille (Ponde et Rousseau, 2013) ou la communauté culturelle d'appartenance (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). Cet enjeu défavorise l'enfant qui ne peut accéder à des services de stimulation précoce. La venue émergente de cette approche pourrait donc s'avérer une voie favorable à l'adaptation des services destinés aux enfants de diverses origines.

Références

- Law, B. et Primeau, M.-N. (2007). Thimérosal: nouvelle déclaration. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 33(6), 1-13. Repéré sur le site de l'Agence de la santé publique du Canada : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ccdr-rmtc/07pdf/acs33-06.pdf>
- Alberto, P. A., Cihak, D. F. et Gama, R. I. (2005). Use of static picture prompts versus video modeling during simulation instruction. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 327-339. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2004.11.002>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd., rév.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S. et Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), 622-627. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00507.x
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. doi: 10.1037/0033-295x.84.2.191
- Bellini, S. et Akullian, J. (2007). A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 73(3), 264-287.
- Ben-Cheikh, I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Burrell, T. L. et Borrego, J. (2012). Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423-432. doi: 10.1016/j.cbpra.2011.04.003
- Brookman-Frazee, L. et Koegel, R. L. (2004). Using Parent/Clinician Partnerships in Parent Education Programs for Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213. doi: 10.1177/10983007040060040201
- Campbell, C. A., Davarya, S., Elsabbagh, M., Madden, L. et Fombonne, E. (2011) Prevalence and the Controversy. Dans J. L. Matson et P. Sturmey (dir.), *International Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. (p. 25-36). New York, NY: Springer.

- Cardon, T. A. (2012). Teaching caregivers to implement video modeling imitation training via iPad for their children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(4), 1389-1400. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.06.002>
- Chow, M. L., Pramparo, T., Winn, M. E., Barnes, C. C., Li, H. R., Weiss, L., . . . Belinson, H. (2012). Age-Dependent Brain Gene Expression and Copy Number Anomalies in Autism Suggest Distinct Pathological Processes at Young Versus Mature Ages. *PLoS Genetics*, 8(3): e1002592. doi : 10.1371/journal.pgen.1002592
- Chrétien, M., Connolly, P. et Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement: un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 151-168.
- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme l'évaluation clinique: lignes directrices*. Repéré à <http://www.cmq.org/fr/Medias/Profil/Commun/Nouvelles/2013/~media/Files/Lignes/Lignes-autisme-2012.pdf?41324>
- Conger, R. D., Patterson, G. R., et Ge, X. (1995). It Takes Two to Replicate: A Mediational Model for the Impact of Parents' Stress on Adolescent Adjustment. *Child Development*, 66(1), 80-97. doi:10.2307/1131192
- Coolican, J., Smith, I. M. et Bryson, S. E. (2010). Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1321-1330. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02326.x
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(03), 775-803. doi:doi:10.1017/S0954579408000370
- Dawson, G., Rogers, S., Muson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. doi: 10.1542/peds.2009-0958
- Dillenburger, K., Keenan, M., Gallagher, S. et McElhinney, M. (2002). Autism: Intervention and Parental Empowerment. *Child Care in Practice*, 8(3), 216-219. doi: 10.1080/1357527022000040426
- Dishion, T. J. et Stormshak, E. A. (2007). *Intervening in children's lives: An ecological, family-centered approach to mental health care*. Washington, DC : American Psychological Association.
- Dumas, J. E. (2007). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. (3^e éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.

- Flippin, M. et Watson, L. R. (2011). Relationships Between the Responsiveness of Fathers and Mothers and the Object Play Skills of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 220-234. doi: 10.1177/1053815111427445
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), e139-e150. doi : 10.1542/peds.2005-2993
- French, L. R., Bertone, A., Hyde, K. L. et Fombonne, E. (2013). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. Dans J. D. Buxbaum et P. R. Hof (dir.), *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders* (p. 3-24). San Diego, CA: Academic Press.
- Gardener, H., Spiegelman, D. et Buka, S. L. (2011). Perinatal and Neonatal Risk Factors for Autism: A Comprehensive Meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344-355. doi: 10.1542/peds.2010-1036
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficultés et intervention psychoéducatrice*, Montréal : Éditions Sciences et culture.
- Gernsbacher, M. A., Dawson, M. et Goldsmith, H. H. (2005). Three reasons not to believe in an autism epidemic. *Current Directions in Psychological Science*, 14(2), 55-58.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R. et Porter, R. (2011). Fatigue, Wellbeing and Parental Self-Efficacy in Mothers of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Autism*. doi:10.1177/1362361311416830
- Gross, D., Garvey, C., Julion, W., Fogg, L., Tucker, S. et Mokros, H. (2009). Efficacy of the Chicago Parent Program with low-income African American and Latino parents of young children. *Prevention Science*, 10(1), 54-65.
- Hartung, D. et Hahlweg, K. (2011). Stress Reduction at the Work-Family Interface: Positive Parenting and Self-Efficacy as Mechanisms of Change in Workplace Triple P. *Behavior Modification*, 35(1), 54-77.
- Hastings, R. P. et Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Journal Information*, 107(3), 222-232. doi: 10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2
- Hastings, R. P. et Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 332-341. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0891-4222\(02\)00137-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0891-4222(02)00137-3)
- Herbert, M. R. (2010). Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*, 23(2), 103-110. doi :10.1097/WCO.0b013e328336a01f
- Hine, J. F. et Wolery, M. (2006). Using Point-of-View Video Modeling to Teach Play to Preschoolers With Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(2), 83-93. doi: 10.1177/02711214060260020301

- Hume, K., Loftin, R. et Lantz, J. (2009). Increasing Independence in Autism Spectrum Disorders: A Review of Three Focused Interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1329-1338. doi: 10.1007/s10803-009-0751-2
- Immunisation Canada. (2008). *Autisme : Le vaccin RRO cause-t-il l'autisme*. Repéré à <http://immunize.ca/fr/publications-resources/questions/autism.aspx>
- Jones, T. L. et Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Kagohara, D. M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., . . . Sigafoos, J. (2013). Using iPods® and iPads® in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 147-156. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.027>
- Karst, J. et Hecke, A. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Koegel, R., Bimbela, A. et Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 347-359. doi: 10.1007/bf02172479
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Harrower, J. K., & Carter, C. M. (1999). Pivotal response intervention I: Overview of approach. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 24(3), 174-185. Repéré à <http://childrenrichmentcenter.org/docs/program/PRT.pdf>
- Koren, P., E. DeChillo, N. et Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities : A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 305-321. doi : 10.1037/h0079106.
- Kuhn, J. C. et Carter, A. S. (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575. doi: 10.1037/0002-9432.76.4.564
- Lovaas, I. O., Koegel, R., Simmons, J. Q. et Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measure on autistic children in behaviour therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166. doi: 10.1901/jaba.1973.6-131.
- Mandell, D. S., Wiggins, L. D., Carpenter, L. A., Daniels, J., DiGuseppi, C., Durkin, M. S., . . . Kirby, R. S. (2009). Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Public Health*, 99(3), 493-498. doi: 10.2105/ajph.2007.131243
- MacDonald, N. E. et Pickering, L. (2007). Les troubles envahissants du développement: Aucune relation causale avec les vaccins. *Paediatrics & child health*, 12(5), 396-398. Repéré à <http://pubmedcentralcanada.ca/picrender.cgi?artid=1305865&blobtype=pdf>

- MacDonald, R., Sacramone, S., Mansfield, R., Wiltz, K. et Ahearn, W. H. (2009). Using video modeling to teach reciprocal pretend play to children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(1), 43-55.
- Mandell, D. S. et Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 110-115. doi:10.1002/mrdd.20061
- Mason, R. A., Davis, H. S., Boles, M. B. et Goodwyn, F. (2013). Efficacy of Point-of-View Video Modeling: A Meta-Analysis. *Remedial and Special Education*, 34(6), 333-345. doi: 10.1177/0741932513486298
- McConachie, H. et Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. doi: 10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- McCoy, K. et Hermansen, E. (2007). Video modeling for individuals with autism: A review of model types and effects. *Education and Treatment of Children*, 30(4), 183-213.
- McDowell, M. et Klepper, K. (2000). A 'chronic disorder' health-care model for children with complex developmental disorders. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36(6), 563-568. doi: 10.1046/j.1440-1754.2000.00564.x
- Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E. et Hardan, A. Y. (2013). Impact of Pivotal Response Training Group Therapy on Stress and Empowerment in Parents of Children With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(2), 71-78. doi: 10.1177/1098300712449055
- Minjarez, M., Williams, S., Mercier, E. et Hardan, A. (2011). Pivotal Response Group Treatment Program for Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(1), 92-101. doi: 10.1007/s10803-010-1027-6
- Minshawi, N., Ashby, I. et Swiezy, N. (2009). Adaptive and Self-Help Skills. Dans J. L. Matson (dir.), *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (p. 189-206) New-York, NY: Springer.
- Morrissey-Kane, E. et Prinz, R. (1999). Engagement in Child and Adolescent Treatment: The Role of Parental Cognitions and Attributions. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2(3), 183-198. doi: 10.1023/a:1021807106455
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B. et Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330.
- National Institute of Mental Health. (2011). *A Parent's Guide to Autism Spectrum Disorders*. Repéré à <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parent-s-guide-to-autism-spectrum-disorder/parent-guide-to-autism.pdf>

- Neece, C. L., Green, S. A. et Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), 48-66.
- Osborne, L., McHugh, L., Saunders, J. et Reed, P. (2008). Parenting Stress Reduces the Effectiveness of Early Teaching Interventions for Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092-1103. doi: 10.1007/s10803-007-0497-7
- Peltola, H. Patja, A., Leinikki, P., Valle, M., Davidkin, I. et Paunio, M. (1998). No evidence for measles, mumps and rubella vaccine-associated inflammatory bowel disease or autism in a 14-year prospective study. *The lancet*, 351(9112), 1327-1328. doi : 10.1016/S0140-6736(98)24018-9
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Ponde, M., Rousseau, C. et Laperrière, H. (2010). *Symptômes de troubles envahissant du développement (TED) chez les enfants de parents immigrés : analyse préliminaire des données*. Communication présentée à la conférence midi au Centre de santé et des services sociaux de la Montagne, Montréal, Québec.
- Pondé, M. P. et Rousseau, C. (2013). Immigrant Children with Autism Spectrum Disorder: The Relationship between the Perspective of the Professionals and the Parents' Point of View. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(2), 131-138
- Quill, K. (1997). Instructional Considerations for Young Children with Autism: The Rationale for Visually Cued Instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(6), 697-714. doi: 10.1023/a:1025806900162
- Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D. V. et Volkmar, F. R. (2011). *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. New York, NY : Springer.
- Rezendes, D. L. et Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Res Treat*, 2011, 395190. doi: 10.1155/2011/395190
- Robbins, F. R., Dunlap, G. et Plienis, A. J. (1991). Family Characteristics, Family Training, and the Progress of Young Children with Autism. *Journal of Early Intervention*, 15(2), 173-184. doi: 10.1177/105381519101500206
- Rogers, S. J. et Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism : Promoting language, learning, and engagement*. London, NY : The Guildford Press.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., . . . Dawson, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.003

- Sanders, M., R., Mazzucchelli, T. G. et Stuman, L. J. (2003). Practitioner's manual for standard Stepping Stones Triple P. Brisbane, Australie : Triple P International Pty Ltd.
- Schreibman, L., Whalen, C. et Stahmer, A. C. (2000). The Use of Video Priming to Reduce Disruptive Transition Behavior in Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(1), 3-11. doi:10.1177/109830070000200102
- Schieve, L., A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N. et Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement 1), S114-S121. doi : 10.1542/peds.2006-2089Q
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L. et Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a Novel Community-Based Early Intervention Model for Children With Autistic Spectrum Disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(6), 504-523. doi: 10.1352/1944-7558-115.6.504
- Sofronoff, K. et Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. et Balla, D. A. (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales (2^e éd.). Minnesota, MN: Pearson.
- Steele, L. S., Lemieux-Charles, L., Clark, J. P. et Glazier, R. H. (2002). The impact of policy changes on the health of recent immigrants and refugees in the inner city. A qualitative study of service providers' perspectives. *Canadian journal of public health. Revue canadienne de santé publique*, 93(2), 118-122.
- Steiner, A. M., Gengoux, G. W., Klin, A. et Chawarska, K. (2013). Pivotal Response Treatment for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 91-102. doi: 10.1007/s10803-012-1542-8
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L. et Ence, W. A. (2012). Issues and Theoretical Constructs Regarding Parent Education for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1218-1227. doi: 10.1007/s10803-011-1194-0
- Tetreault, A. S. et Lerman, D. C. (2010). Teaching social skills to children with autism using point-of-view video modeling. *Education and Treatment of Children*, 33(3), 395-419.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A. et Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Tsuang, M. T., Tohen, M. et Jones, P. B. (2011). *Textbook of Psychiatric epidemiology* (3^e éd.). Chichester, Royaume-Uni : Willey-Blackwell.

- Tunali, B. et Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25-34.
- Vismara, L. A., Colombi, C. et Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 13(1), 93-115. doi: 10.1177/1362361307098516
- Webb, S. J., Jones, E. J. H., Kelly, J. et Dawson, G. (2014). The motivation for very early intervention for infants at high risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 36-42. doi:doi:10.3109/17549507.2013.861018
- Webster-Stratton, C. (2013). Parent group leader collaborative process checklist. Repéré à file:///Users/user/Downloads/parent_process_checklist110613%20(1).pdf
- Welterlin, A. et LaRue, R. H. (2007). Serving the needs of immigrant families of children with autism. *Disability & Society*, 22(7), 747-760. doi: 10.1080/09687590701659600
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J. et Sanders, M. (2009). Stepping Stones Triple P: An RCT of a Parenting Program with Parents of a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469-480. doi: 10.1007/s10802-008-9285-x
- Williams, B., F. et Williams, R., L. (2011). *Effective Programs for Treating Autism Spectrum Disorders: Applied Behavior Analysis Models*. New York, NY: Routledge.
- <http://www.socialthinking.com/what-is-social-thinking/michelles-blog/559-dsm-5-mythoughts>
- Winters, N. C., Collett, B. R. et Myers, K. M. (2005). Ten-year review of rating scales, VII: scales assessing functional impairment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(4), 309-338.

Annexe I

Journal de bord de la mise en oeuvre

Conformité des ateliers de groupe

Atelier débuté à l'heure prévu : oui non Préciser : _____

Tableau 10.

Conformité du contenu et de la structure planifiés lors des ateliers de groupe

Contenu et structure des ateliers de groupe	Oui	Non	Spécifier brièvement:
1. Temps accordé au contenu respecté			
Débordement du thème planifié ou Contenu éliminé ou à reprendre	Décrire:		
2. Exercices liés au contenu			
3. Distribution de l'aide-mémoire			
4. Généralisation des stratégies à un moment de l'atelier de stimulation			
5. Pause			
6. Temps accordé à la mise en pratique respecté			
Modifications en cours d'animation quant à la structure de l'atelier	Décrire:		

Tableau 11

Conformité du contenu abordé lors des rencontres à domicile

Contenu des rencontres à domicile	Oui	Non
1. Le contenu manqué à été repris ou préciser, le cas échéant		
2. Les parents ont été accompagnés dans la production d'une routine visuelle (T3) ou d'une instruction vidéo (T8)		
3. Les procédures d'implantation de la stratégie ont été expliquées (incluant les connaissances technologiques nécessaires)		
4. Le parent a tout le matériel nécessaire pour débiter l'implantation Si non, spécifier le temps de mesure lorsqu'il le sera:		
5. Description des autres thèmes abordés, le cas échéant:		

Conformité des ateliers de stimulation

1. Pour la moyenne des participants, est-ce que le soutien accordé a été dirigé vers l'habileté de la semaine?

Oui Partiellement Non

2. Est-ce que le temps a été départagé équitablement entre les participants?

Oui Assez bien Non

Annexe III

Tableau 13

Exposition des participants aux rappels téléphoniques de la tenue des ateliers de groupe

Participants	Oui	Non	Message vocal laissé	Notes sur le contenu discuté en cas de débordement
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				

Annexe V

Atelier # _____

Qualité de l'implantation de l'approche collaborative

	Oui	Non	Partiellement	N/A
1. Présente l'ordre du jour.				
2. Commence la discussion en demandant comment a été la semaine par des questions ouvertes.				
3. Donne la chance à chaque parent de parler à propos des difficultés ou succès vécus au cours de la semaine.				
4. Encourage et félicite les parents sur les progrès perçus chez l'enfant, sur l'expérimentation des stratégies proposées ou le moindre effort fait au cours de la dernière semaine.				
5. Relève les principales stratégies ou principes illustrés dans les situations vécues par les parents.				
6. Explore avec les parents les difficultés nuisant à l'implantation de la routine visuelle, des instructions vidéo ou à l'utilisation des stratégies proposées, à la maison ou à l'atelier de stimulation, et propose des adaptations qui leurs conviennent.				
7. Consulte les autres parents lorsqu'une difficulté rencontrée est partagée afin de les impliquer dans la résolution d'un problème et encourager l'entraide.				
8. Si la description de l'application d'une stratégie implantée par le parent soulève clairement une incompréhension, l'animatrice en accepte la responsabilité plutôt que de laisser le parent se sentir responsable de l'échec.				
9. Permet aux parents d'amener des préoccupations qui ne sont pas directement reliées au sujet principal de la rencontre.				
10. S'assure de recadrer la discussion sur le sujet principal de l'atelier après un temps raisonnable pour éviter que ces autres préoccupations ne dominent la rencontre.				
11. Lorsque le thème de la rencontre est abordé, la discussion débute par des questions ouvertes sur la stratégie présentée pour permettre aux parents d'en réaliser la pertinence.				
12. Reformule et met en exergue les mots clés soulevés par les parents et résume le contenu en affichant ces mots clés sur le powerpoint.				

	Oui	Non	Partiellement	N/A
13. Donne des exemples diversifiés pour permettre aux parents de s'approprier le contenu.				
14. Fait des liens entre le contenu, le vécu des familles et les caractéristiques des enfants des participants.				
15. Relève les similarités entre les différentes familles dans le but de normaliser leur vécu et ainsi, réduire la stigmatisation ressentie.				
16. Relève les forces des parents, les utilise ou les met en valeur.				
17. Lorsque des photos ou des vidéos sont présentées, l'animatrice pose d'abord des questions ouvertes sur l'efficacité ou l'inefficacité perçue des stratégies illustrées.				
18. Reformule et met en exergue les stratégies décrites par les parents.				
19. Accorde du temps à la discussion suite à chacune des photos ou des vidéos.				
20. S'assure que tous les sujets clés ont été abordés au cours de la discussion en regard de chacune des photos ou des vidéos présentées.				
21. Encourage et aide à initier les échanges informels au cours de la pause.				
22. Lors des exercices, l'animatrice amène les parents à choisir les mots qu'ils emploieraient plutôt que de les laisser décrire les stratégies de manière générale.				
23. Offre de la rétroaction à l'ensemble des parents suite aux exercices.				
24. Offre des renforcements descriptifs et détaillés aux parents suite aux exercices et à la production d'instruction vidéo.				
25. Révise chacune des stratégies de l'aide-mémoire et amène les parents à décrire leur importance respective.				
26. Revoit avec les parents quelles sont les stratégies à essayer à la maison ou à l'atelier de stimulation et comment ils y parviendront concrètement.				
27. Termine l'atelier à l'heure prévue.				

Traduit et adapté de (Webster-Stratton, 2013)

Annexe IV

Journal de bord: Rencontre à domicile

Rencontre individuelle à domicile # _____

Nom du participant: _____

Durée: _____

Tableau 15. *Qualité de la mise en application de l'animatrice*

Qualité de l'implantation de l'approche collaborative à domicile	Oui	Non
1. L'animatrice a remis au parent son expertise, c'est-à-dire sa connaissance de l'enfant, ainsi que la responsabilité d'adapter les stratégies proposées à la routine familiale.		
2. L'opinion des parents a été valorisée.		
3. L'animatrice et le parent travaillent sur des objectifs communs.		
4. Les forces et/ou les progrès ont été soulevés.		
5. Il y a partage des responsabilités au niveau des résultats observés.		

Tableau 16. *Qualité de la mise en application par le parent*

Qualité de la présentation de la routine visuelle	Oui	Non
1. Le parent pointe les pictogrammes		
2. Le parent nomme la tâche		
3. L'enfant porte attention aux pictogrammes		
4. Le parent réduit les distractions lorsqu'il présente la routine visuelle (ex: se positionner derrière l'enfant, lui retire ses jouets)		
5. En général, le parent présente la totalité de la routine (vs partiellement)		
6. Décrire le contexte d'utilisation, comment la routine visuelle est-elle intégrée à la vie quotidienne:		

Demander aux parents si le contenu et le fonctionnement du cours leur convenaient.

Rétroactions :

Annexe VII

Tableau 17

Fidélité d'implantation des stratégies de communication et de motivation au sein des instructions vidéo.

Habiletés parentales exprimées dans les instructions vidéo	Jamais	Parfois	Moitié du temps	Souvent	Toujours	Total
1- Capacité à communiquer clairement un message verbal à l'enfant						/20
Débit lent	0	1	2	3	4	
Vocabulaire simple, peu de mots	0	1	2	3	4	
Articulation claire	0	1	2	3	4	
Emphase sur les mots importants ou répétition	0	1	2	3	4	
Identifier et illustrer clairement chacune des étapes de l'activité	0	1	2	3	4	
2- Capacité de capter l'attention de l'enfant						/8
Utilisation de gestes (pointer, donner, encore, etc.)	0	1	2	3	4	
Cadrer l'image sur le stimulus désiré; minimiser les stimuli non désirés	0	1	2	3	4	
3- Capacité de motiver l'enfant à regarder la vidéo et à participer à l'activité par un contenu attrayant.						/8
Repérer et intégrer les intérêts de l'enfant à l'instruction vidéo	0	1	2	3	4	
Parler avec un ton de voix entraînant, incitant à regarder, participer, imiter	0	1	2	3	4	

Annexe VIII

Journal de bord de la mise en oeuvre

Journal de bord hebdomadaire

Atelier de groupe: _____

Qualité de la participation

Description de la dynamique de groupe :

0	1	2	3
Pas du tout	Saisissent quelques opportunités	Saisissent environ la moitié des opportunités	Saisissent la majorité des opportunités

1. Est-ce que les parents échangent entre eux lors des moments informels?

0 1 2 3

2. Est-ce que les parents se soutiennent lorsqu'ils échangent sur des difficultés communes ou similaires et tentent de s'entraider lors des discussions de groupe (e.g. amènent des suggestions face une problématique, parlent de leur vécu, admettent faire face au même défi)?

0 1 2 3

3. Quel est le niveau typique d'implication et de participation des parents dans les groupes de discussion et les exercices?

0 1 2 3

4. Globalement, est-ce que les parents mettent en pratique les stratégies suggérées lors de l'atelier de stimulation ou à domicile?

0 1 2 3

Annexe IX

Tableau 18

Mesure individuelle de la qualité de la participation lors des ateliers de groupe

Non = 0 Parfois = 1 Souvent = 2					
Participants	Répond aux questions	Pose des questions	Interagit avec les autres parents	Participe aux exercices	Notes
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

Tableau 19

Initiatives entreprises à domicile, par chacun des participants

Participants	Temps de mesure	Type d'initiative	Notes descriptives
1. Ex.: Catherine (nom fictif)	T6	1	- Pictogrammes des émotions
	T12	6	- Mise en place d'un calendrier des activités de la journée et du lendemain avec les pictogrammes
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			

Légende:

- 1 = Conception de pictogrammes ou d'une routine visuelle
- 2 = Conception d'une instruction vidéo
- 3 = Achat de matériel
- 4 = Emploi des stratégies de communication ou de motivation au quotidien
- 5 = Adaptation des stratégies
- 6 = Fait suite aux recommandations
- 7 = Modification de la routine familiale

Annexe X

Formulaire d'évaluation des besoins

Nom : _____

Forces

Nommer 5 choses que _____ (nom de l'enfant) a récemment appris à faire, un nouveau comportement positif, une amélioration dans la routine à la maison ou une tâche, habileté qu'il fait bien.

Forces	Acquis/En émergence Depuis quand, quel niveau

Analyse fonctionnelle des comportements perturbateurs

Y a-t-il des comportements que _____ fait ou ne fait pas, qui vous inquiètent, vous stressent ou vous irritent, nuisent à la vie familiale (interactions, activités quotidiennes ou routines) ou que vous jugez dangereux?

Déclencheurs Quand, Où, Avec qui	Comportements	Conséquences Réactions	Fréquence Intensité, durée	Besoins/Causes

Formulaire d'évaluation des besoins

Y a-t-il des habiletés ou des comportements que vous aimeriez que _____ apprenne, améliore ou fasse plus souvent?

Habilités à développer	Raison/Impact Pourquoi prioritaire pour vous ?

Transition

Est-ce que l'enfant réagit davantage émotionnellement (ex : pleure, crie, frappe, mord, refuse d'avancer, se jette par terre) à certains moments particuliers dans la journée, la semaine ou lors d'activités spécifiques fréquentes?

Transition : Enchaînement d'événements un peu plus difficile pour l'enfant. Exemples de transitions	
<input type="checkbox"/> Faire l'épicerie <input type="checkbox"/> Habillage, Déshabillage <input type="checkbox"/> Départ de la maison <input type="checkbox"/> Propreté <input type="checkbox"/> Le coucher <input type="checkbox"/> Tenir la main dans la rue <input type="checkbox"/> S'asseoir pour manger	<input type="checkbox"/> Se rendre : à la garderie, autobus Préciser : _____ <input type="checkbox"/> Quitter : le parc, le magasin Préciser : _____ <input type="checkbox"/> Utiliser un certain chemin

Habiletés de communication

Communication expressive	Communication réceptive
<input type="checkbox"/> Faire une demande avec un geste Ex: Encore, aide-moi, fini <input type="checkbox"/> Faire une demande avec un mot <input type="checkbox"/> Pointer un objet désiré <input type="checkbox"/> Faire un choix (en pointant) <input type="checkbox"/> Exprimer un besoin <input type="checkbox"/> Contact visuel	<input type="checkbox"/> Répondre à une consigne simple <input type="checkbox"/> Viens ici <input type="checkbox"/> Répondre à son nom par un contact visuel <input type="checkbox"/> Donne <input type="checkbox"/> Assis-toi <input type="checkbox"/> Attends <input type="checkbox"/> Mets dedans

Priorisons 3 objectifs

Nom : _____

1. Transition (Routine visuelle)**2. Habileté de communication (Vidéo réalisée pendant l'atelier)****3. Habileté de la vie quotidienne (Vidéo faite de manière autonome à domicile)**

Décrivez la performance actuelle de l'enfant pour les 3 tâches choisies.

1. _____

➤ Quelle est la fréquence moyenne d'apparition de cette routine dans une semaine ?

2. _____

3. _____

Intérêts

Quelles sont les jeux et activités préférés de votre enfant; ce qu'il aime et le motive?

Noter l'intensité : * Intérêt le plus fort, ✓ Intérêt plutôt fort, ≈ Intérêt modéré

Jeux et activités	
<input type="checkbox"/> Voitures, camions, avions	<input type="checkbox"/> Se faire chatouiller
<input type="checkbox"/> Musique, chanter, danser	<input type="checkbox"/> Coucou
<input type="checkbox"/> Maisonnette	<input type="checkbox"/> Dessiner
<input type="checkbox"/> Cuisinette	<input type="checkbox"/> Ordinateur
<input type="checkbox"/> Livres	<input type="checkbox"/> Bouger, sauter, grimper, courir
<input type="checkbox"/> Poupées	<input type="checkbox"/> Jouet ou activité spécifique
<input type="checkbox"/> Casse-tête	Préciser: _____
<input type="checkbox"/> Animaux, insectes, dinosaures	<input type="checkbox"/> Jouer au parc
<input type="checkbox"/> Figurines	<input type="checkbox"/> Prendre son bain, eau
<input type="checkbox"/> Blocs, Lego	<input type="checkbox"/> Nourriture
<input type="checkbox"/> Chiffres, lettres	Préciser: _____
<input type="checkbox"/> Bulles	_____
<input type="checkbox"/> Marionnettes	<input type="checkbox"/> Objet particulier
<input type="checkbox"/> Balles, ballons	Préciser: _____
<input type="checkbox"/> Pâte à modeler	_____

Commentaires :

Y-a-t-il quelque chose qui déplaît fortement votre enfant?

Ex : lumière, bruits forts, musique, être touché

Connaissances des stratégies



Connaissances des stratégies enseignées dans 3-2-1 Action!

Avez-vous déjà utilisé les **pictogrammes** avec votre enfant? oui non

Au cours du dernier mois? oui non

À la maison? oui non

Si oui, **préciser** le contexte :

Type de tâche

Fréquence d'utilisation
(ex : combien de fois semaine)

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Avez-vous déjà utilisé l'instruction vidéo? oui non

Seulement dans le cadre de l'atelier du vendredi

Fréquence de visionnement en moyenne par semaine _____

Avez-vous déjà conçu une instruction vidéo? oui non

Si oui, **préciser** le contexte :

Type de tâche

Fréquence d'utilisation
(ex : combien de fois semaine)

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Commentaires :

Historique familial

Avez-vous récemment vécu, vous ou votre conjoint(e), des événements qui pourraient influencer votre capacité à vous occuper de votre enfant (ex : plus distrait, moins attentif ou présent auprès de l'enfant, plus inquiet, triste, stressé)?

Événements de vie survenus au cours des derniers mois

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Deuil, mortalité d'un proche | <input type="checkbox"/> Séparation prolongée de membres de la famille dans le pays d'origine |
| <input type="checkbox"/> Problèmes de santé grave (soi ou un proche) | <input type="checkbox"/> Inquiétude pour des membres de la famille ou amis demeurés dans le pays d'origine |
| <input type="checkbox"/> Naissance | <input type="checkbox"/> Processus d'évaluation |
| <input type="checkbox"/> Avortement, fausse couche | <input type="checkbox"/> Réception de diagnostic |
| <input type="checkbox"/> Développement ou annonce au niveau du statut d'immigration | <input type="checkbox"/> Stigmatisation vécue dans l'entourage, famille élargie, dans la communauté (tension vécue) |
| <input type="checkbox"/> Séparation ou tensions conjugales (présentement) | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> Récente arrivée au pays | |
| <input type="checkbox"/> Arrivée, retour de membres de la famille dans le pays d'origine | |

Annexe XI

Échelle d'évaluation des comportements et du niveau d'attention de l'enfant lors de la complétion d'une tâche

Nom : _____

Échelle des comportements perturbateurs et non axés sur la tâche

1	2	3	4	5	6
Fait très très bien	Fait bien et est concentré	Comportement correct mais un peu distrait	Certains comportements indésirables	Comportement difficile	Comportement très très difficile

* Voir au verso pour des exemples

Tâche : _____

Écrire le chiffre qui décrit le mieux l'enfant durant la tâche.

Jour et date				

Tâche : _____

Écrire le chiffre qui décrit le mieux l'enfant durant la tâche.

Échelle des comportements perturbateurs et non axés sur la tâche

Comportements	Exemples
1 Très très bien	Wow!!! Excellente performance et l'enfant est agréable et content de faire la tâche. Surpasse les attentes.
2 Bien	L'enfant obéit, fait ce que vous avez demandé et est concentré
3 Comportement est correct	Correct mais l'enfant est un peu distrait
4 Certains comportements indésirables	L'enfant est difficile, se plaint, se lamente, n'est pas content, ne répond pas aux attentes mais participe à la tâche.
5 Comportement difficile	L'enfant n'écoute pas les consignes, n'obéit pas, fait quelques crises de colère. Participe un peu à la tâche.
6 Comportement très très difficile	L'enfant frappe, mord, crie beaucoup, crises de colère fréquentes et intenses.

Annexe XII

Échelle d'évaluation de l'autonomie de l'enfant lors de la complétion d'une tâche

Nom : _____

Échelle d'autonomie

Mon enfant a été capable de faire la tâche :

1	2	3	4	5	6
Seul	Avec une instruction verbale	Avec des gestes (ex : pointer, indices visuels)	Avec un exemple	Avec une aide physique (le guider un peu physiquement)	Vous avez tout fait pour l'enfant

Tâche : _____

Écrire le chiffre qui décrit le mieux l'aide que vous avez donnée à l'enfant pour qu'il complète la tâche.

Jour et date				

Tâche : _____

Écrire le chiffre qui décrit le mieux l'aide que vous avez donnée à l'enfant pour qu'il complète la tâche.

Précisions sur les critères de cotation sur l'échelle d'autonomie

1. L'enfant complète la tâche seul, de manière autonome.
2. Avec l'aide d'une instruction verbale, l'enfant peut compléter la tâche par lui-même.
3. L'enfant a besoin d'un geste (e.g. l'adulte pointe un objet ou donne un indice visuel à l'enfant) pour compléter la tâche.
4. Un exemple doit être fourni à l'enfant, soit par l'adulte ou par l'instruction vidéo, pour que la tâche soit complétée.
5. L'adulte doit toucher physiquement l'enfant pour l'aider à accomplir la tâche (e.g. rectifie l'angle de la main de l'enfant, approche l'enfant de l'objet) ou pour l'amorcer sans compléter l'ensemble de la tâche pour lui.
6. L'enfant ne peut accomplir la tâche, l'adulte doit le faire à sa place.

Annexe XIII

Échelle d'évaluation de la performance de la réponse émise par l'enfant suite à une demande

Nom : _____

Échelle de performance de la communication

Quand j'ai donné la consigne, mon enfant a :

1	Répondu à la demande (bonne réponse)
2	Essayé de répondre à la demande (réponse incomplète)
3	N'a pas répondu à la demande (pas de réponse ou réponse incorrecte)

Consigne: _____

Réponse attendue: _____

Écrire le nombre que décrit la réaction de l'enfant suite à la demande.

Annexe XIV

Traduction maison de la dimension de la famille du questionnaire *Family Empowerment Scale*

Questionnaire FES

Nom : _____

Tout parent peut rencontrer des difficultés avec son enfant et se questionner sur les services qui lui sont offerts. Pour chaque énoncé, veuillez indiquer l'indice qui décrit le mieux ce que vous ressentez selon la présente échelle. Veuillez encercler le chiffre correspondant à votre réponse. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

	1 Pas vrai du tout	2 Pas très vrai	3 Incertain	4 Assez vrai	5 Très vrai
1. Quand des problèmes surviennent avec mon enfant, je m'en occupe assez bien.	1	2	3	4	5
2. Je suis confiant dans ma capacité à aider mon enfant à se développer et grandir.	1	2	3	4	5
3. Je sais quoi faire lorsque des difficultés apparaissent avec mon enfant.	1	2	3	4	5
4. Je me sens en contrôle de ma vie de famille.	1	2	3	4	5
5. Je suis capable de trouver l'information pour m'aider à mieux comprendre mon enfant.	1	2	3	4	5
6. Je crois être capable de résoudre les problèmes avec mon enfant lorsqu'ils se produisent.	1	2	3	4	5
7. Quand je vis des problèmes dans ma famille, je suis capable de demander de l'aide aux autres.	1	2	3	4	5
8. Je fais des efforts pour apprendre des nouvelles manières d'aider mon enfant à grandir et se développer.	1	2	3	4	5
9. Avec mon enfant, je porte attention autant aux bonnes choses qu'aux problèmes.	1	2	3	4	5
10. Quand je suis confronté à un problème relié à mon enfant, je décide quoi faire, puis je le fais.	1	2	3	4	5
11. Je comprends bien les besoins de mon enfant.	1	2	3	4	5
12. Je crois que je suis un bon parent.	1	2	3	4	5

Traduit et adapté de (Koren, DeChillo et Friessen, 1992)

Annexe XV

Tableau 20

Grille d'observation des stratégies de communication et de motivation lors d'une séance de jeu au cours des ateliers de stimulation

Période de jeu 1: ___ (Ex: Maisonnette) ___

Période de jeu 2 (le cas échéant): _____

Stratégies de communication et de motivation exprimées par le parent auprès de l'enfant, au cours de l'atelier de stimulation	Période de jeu 1					Période de jeu 2					Total	Moyenne
	Jamais	Parfois	Moitié du temps	Souvent	Toujours	Jamais	Parfois	Moitié du temps	Souvent	Toujours		
1- Communiquer clairement un message verbal	Période de jeu 1					Période de jeu 2						/4
Peu de mots	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Débit lent	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Articule, parle fort	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Emphase sur les mots importants, Répète	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		/32
2- Capacité de saisir l'attention de l'enfant												/4
S'approche de l'enfant se place dans son champ de vision ou derrière lui bras sous bras	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Réduit les sources de distraktion	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Utilise des gestes	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		/24
3- Capacité de motiver												/4
Laisse l'enfant prendre le contrôle de l'activité selon ses intérêts ou décrit les actions de l'enfant.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Utilise des contextes motivants pour offrir des opportunités d'apprentissage (e.g. collation, bulles, jeu aimé par l'enfant).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Ton de voix entraînant , incitant à regarder, participer, imiter.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Renforceurs:	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
• Immédiatement après	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
• Logiques	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		/28
4- Capacité d'inciter l'enfant à communiquer												/4
Questionner l'enfant, offrir des choix (questions ouvertes ou fermées).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
Fait une pause suite à une demande pour permettre à l'enfant de répondre, répéter ou initier une tâche.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

Annexe XIII

Tableau 21

Grille d'observation pour l'évaluation des stratégies de communication et de motivation lors d'un repas à domicile

Période 1: (5 min)

Période 2: (5 min)

Jamais = 0 Parfois = 1 Moitié du temps = 2 Souvent = 3 Toujours = 4

Stratégies de communication et de motivation exprimées par le parent auprès de l'enfant, au cours d'un repas à domicile	Moitié du temps					Souvent					Moyenne
	Jamais	Parfois	Moitié du temps	Souvent	Toujours	Jamais	Parfois	Moitié du temps	Souvent	Toujours	
1- Communiquer clairement un message verbal	Période 1: (5 min)					Période 2: (5 min)					/4
Peu de mots	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	/32
Débit lent	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Articule, parle fort	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Emphase sur les mots importants, Répète	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2- Capacité de saisir l'attention de l'enfant											/4
S'approche de l'enfant se place dans son champ de vision ou derrière lui bras sous bras	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	/24
Réduit les sources de distraktion	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Utilise des gestes	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3- Capacité de motiver											/4
Laisse l'enfant prendre le contrôle de l'activité selon ses intérêts ou décrit les actions de l'enfant.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	/28
Utilise des contextes motivants pour offrir des opportunités d'apprentissage (e.g. collation, bulles, jeu aimé par l'enfant).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Ton de voix entraînant , incitant à regarder, participer, imiter.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Renforceurs:	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
• Immédiatement après	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
• Logiques	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4- Capacité d'inciter l'enfant à communiquer											/4
Questionner l'enfant, offrir des choix (questions ouvertes ou fermées).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Fait une pause suite à une demande pour permettre à l'enfant de répondre, répéter ou initier une tâche.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

Période 3:
(5 min)

Jamais = 0 Parfois = 1 Moitié du temps = 2 Souvent = 3 Toujours = 4

Stratégies de communication et de motivation exprimées en contact avec l'enfant lors des ateliers de stimulation	Jamais	Parfois	Moitié du temps	Souvent	Toujours	Total	Moyenne
1- Communiquer clairement un message verbal	Période 3: (5 min)						/4
Peu de mots	0	1	2	3	4		
Débit lent	0	1	2	3	4		
Articule, parle fort	0	1	2	3	4		
Emphase sur les mots importants, Répète	0	1	2	3	4		/32
2- Capacité de saisir l'attention de l'enfant							/4
S'approche de l'enfant, se place dans son champ de vision ou derrière lui bras sous bras	0	1	2	3	4		
Réduit les sources de distraktion	0	1	2	3	4		
Utilise des gestes	0	1	2	3	4		/24
3- Capacité de motiver							/4
Laisse l'enfant prendre le contrôle de l'activité selon ses intérêts ou décrit les actions de l'enfant.	0	1	2	3	4		
Utilise des contextes motivants pour offrir des opportunités d'apprentissage (e.g. collation, bulles, jeu aimé par l'enfant).	0	1	2	3	4		
Ton de voix entraînant , incitant à regarder, participer, imiter.	0	1	2	3	4		
Renforceurs:	0	1	2	3	4		
• Immédiatement après	0	1	2	3	4		
• Logiques	0	1	2	3	4		/28
4- Capacité d'inciter l'enfant à communiquer							/4
Questionner l'enfant, offrir des choix (questions ouvertes ou fermées).	0	1	2	3	4		
Fait une pause suite à une demande pour permettre à l'enfant de répondre, répéter ou initier une tâche.	0	1	2	3	4		

Clarification au niveau de la cotation

Fréquence d'apparition de l'usage des stratégies.

0 = Jamais: La stratégie n'est pas implantée par le parent lors de la période d'observation ou la stratégie n'est pas implantée correctement.

1 = Parfois: Le parent implante la stratégie occasionnellement lors de la période d'observation mais manque la majorité des opportunités.

2 = Le parent implante la stratégie environ la moitié du temps, mais manque plusieurs opportunités lors de la période d'observation.

3 = Souvent: Le parent implante la stratégie la majorité du temps mais manque quelques occasions lors de la période d'observation.

4 = Toujours: Le parent implante la stratégie tout au long de la période d'observation.

Note. Une stratégie qui n'est pas bien utilisée ou mal utilisée, n'est pas comptabilisée.