

Université de Montréal

**Programme d'intervention pour les parents d'enfants  
autistes âgés de 2 à 6 ans**

par

Ghitza Thermidor

École de psychoéducation

Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et sciences

en vue de l'obtention du grade de maîtrise

en psychoéducation

Août 2011

© Ghitza Thermidor, 2011

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Programme d'intervention pour les parents d'enfants autistes âgés de 2 à 6 ans

Présenté par :

Ghitza Thermidor

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Stéphane Cantin, président-rapporteur

Serge Larivée, directeur de recherche

Carole Sénéchal, co-directrice

Frédéric Legault, examinateur externe

## Résumé

Au cours des dernières années, plusieurs programmes d'intervention ont été bâtis, afin de répondre aux besoins particuliers des enfants autistes. Une composante importante de ces interventions devrait être la guidance parentale. Ce volet permet aux parents de se sentir plus compétents et les enfants peuvent généraliser leurs acquis au quotidien.

Ce mémoire a donc pour but d'évaluer un programme d'intervention pour les parents d'enfants autistes au cours duquel ils recevront des connaissances sur les particularités de leur enfant et seront appelés à participer à des activités spécifiques favorisant des interactions plus centrées sur les besoins de leur enfant. Le protocole quasi expérimental avec un pré et un post test avec un groupe de contrôle non équivalent a été utilisé pour évaluer les effets de ce programme. L'échantillon pour cette étude est constitué de 14 familles, lesquelles ont été distribuées dans les groupes en fonction de leur arrivée dans le programme. Les parents et l'enfant ont participé à une séance hebdomadaire individuelle pendant cinq semaines. Des outils standardisés ont été utilisés avant et après l'intervention pour mesurer l'atteinte des objectifs. Tant pour les parents que pour les enfants, les deux groupes ont montré une amélioration significative ou une tendance à l'amélioration lors du post test, mais cette amélioration n'était pas significativement différente entre les deux groupes. Plusieurs variables non contrôlées peuvent expliquer ces résultats, malgré tout ceux-ci sont assez intéressants pour encourager la poursuite d'études sur le sujet.

**Mots-clés** : autisme, intervention précoce, guidance parentale

## **Abstract**

Over the years, several programs of intervention were built, in order to meet the particular needs of autistic children. An important component of these interventions should be the parent-mediated treatment; this guidance made it possible for the parents to feel more qualified and the children were able to generalize their gains throughout their daily living.

The purpose of this program was to evaluate an intervention for the parents of autistic children. During the study the parents received knowledge of the characteristics of their child. They took part in specific activities that taught them to be more responsive to the needs of their child. The quasi-experimental design with pre and a post test with a non-equivalent control group was used to evaluate the effects of this program.

The sample for this study consists of 14 families. They were distributed into groups according to their arrival in the program. The parents and the children of the experimental group took part in an individual weekly session during five weeks. The parents and the children, from the two groups showed a significant improvement or a tendency to improve at the time of the post test. This improvement was not significantly different between the two groups as there were several non-controlled variables that can explain these results. The results are promising enough to encourage the continuation of this study.

**Keywords** : autism, early intervention, parent-mediated treatment

## Table des matières

Introduction .....	1
Contexte théorique .....	2
Pertinence de l'étude .....	2
L'autisme.....	5
Critères diagnostiques .....	5
Intérêts restreints .....	6
Altération qualitative sur le plan de la communication .....	6
Altération qualitative des interactions sociales .....	7
Interventions proposées en autisme .....	7
Sur le plan de la communication.....	7
Sur le plan du jeu fonctionnel .....	10
Sur le plan de la structure de l'environnement.....	11
Connaissances parentales .....	12
Connaissances parentales chez les parents d'enfants autistes.....	14
Revue de différentes études .....	15
Guidance parentale et intervention précoce .....	18
Méthode.....	20
Devis et participants .....	20
Programme à l'étude .....	23
Première rencontre : rencontre d'information.....	24
Deuxième et troisième rencontres : la communication fonctionnelle et les interactions sociales .....	25
Quatrième et cinquième rencontres : développement des habiletés de jeux .....	27
Sources de données .....	28
Instruments de mesure.....	29
Autres sources de données .....	32
Évaluation de l'implantation .....	32

Résultats .....	33
Résultats quantitatifs .....	33
Pratiques éducatives parentales .....	34
Résultats des enfants .....	40
Résultats qualitatifs .....	42
Résultats de l'évaluation de l'implantation du programme .....	43
Évaluation de l'adhérence au programme .....	43
Évaluation de l'exposition .....	43
Évaluation de la différenciation .....	44
Discussion .....	44
Les résultats .....	44
Le devis .....	45
Analyses statistiques ciblées .....	46
La sélection des participants .....	46
Les outils d'évaluation .....	46
Conclusion .....	49
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	i

## Liste des tableaux

Tableau 1 <i>Critères Diagnostiques du Trouble Autistique selon le DSM-IV (APA, 1996)</i> .....	4
Tableau 2 <i>Les Différentes Phases du Système PECS et leurs Objectifs</i> .....	9
Tableau 3 <i>Caractéristiques des Participants</i> .....	22
Tableau 4 <i>Exemples d'Objectifs Ciblés</i> .....	25
Tableau 5 <i>Les Activités de Communication et leurs Objectifs</i> .....	26
Tableau 6 <i>Exemples de Supports Visuels</i> .....	27
Tableau 7 <i>Items du Maternal Behavior Rating Scale</i> .....	29
Tableau 8 <i>Items du Child Behavior Rating Scale</i> .....	31

## Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Chaîne développementale .....	14
<i>Figure 2.</i> Chaîne développementale des interventions centrées sur les relations, Mahoney & Frida, (2005).....	17
<i>Figure 3.</i> Exemples d'activités proposées .....	28
<i>Figure 4.</i> Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : réponse du parent. ...	34
<i>Figure 5.</i> Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : réponse du parent. ....	36
<i>Figure 6.</i> Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : animation du parent.	36
<i>Figure 7.</i> Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : animation du parent. ....	37
<i>Figure 8.</i> Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : support du parent à la tâche. ....	37
<i>Figure 9.</i> Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : support du parent à la tâche .....	38
<i>Figure 10.</i> Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : autorité du parent. .	39
<i>Figure 11.</i> Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : autorité du parent. ....	39
<i>Figure 12.</i> Résultats des enfants du groupe expérimental à l'échelle : attention.....	40
<i>Figure 13.</i> Résultats des enfants du groupe contrôle à l'échelle : attention .....	41
<i>Figure 14.</i> Résultats des enfants du groupe expérimental à l'échelle : initiation .....	41
<i>Figure 15.</i> Résultats des enfants du groupe contrôle à l'échelle : initiation .....	42

*À ma famille, Alex, Kelly et Laury.*

## **Remerciements**

Vous savez qui vous êtes... un gros merci!!

## **Introduction**

L'autisme fait partie des troubles envahissants du développement. Ce diagnostic se caractérise par une altération marquée sur le plan de la communication et des interactions sociales. De plus, les personnes atteintes d'autisme possèdent un répertoire restreint d'intérêts. Le tout doit se manifester avant l'âge de trois ans (APA, 1996). En raison du grand nombre de critères possibles, les personnes ayant le diagnostic d'autisme sont très différentes les unes des autres (Bellini, 2002). Ainsi, il est difficile de trouver une seule intervention répondant aux besoins spécifiques de chacun (National Research Council, 2001). Par contre, une composante essentielle à promouvoir, peu importe l'approche choisie, est l'implication des parents aux thérapies (Moes & Frea, 2002). Cette voie offre la possibilité à ces derniers de prendre en charge l'évolution de leur enfant et permet aux enfants de généraliser leurs acquis au quotidien.

Ce mémoire est une étude exploratoire ayant pour but d'évaluer les effets d'un programme d'intervention pour les parents d'enfants autistes réalisé dans un contexte clinique. Le programme est échelonné sur une période de cinq semaines au cours de laquelle les parents recevront des connaissances sur les particularités de leur enfant et seront appelés à participer à des activités spécifiques favorisant des interactions plus centrées sur les besoins de leur enfant.

Dans le but de vérifier l'atteinte de ces objectifs, le présent mémoire est divisé en trois sections. En exposant les éléments théoriques, la première section permettra au lecteur de saisir le contexte théorique et empirique de cette étude. Pour ce faire, l'autisme sera brièvement décrit ainsi que la réalité des interventions préconisées dans ce domaine. Par la suite, l'attention du lecteur sera portée sur l'apport de l'accroissement des connaissances parentales dans les programmes d'intervention précoce et l'effet de cette variable sur le développement de l'enfant. L'évaluation du programme d'intervention ainsi que les différents aspects méthodologiques constituent la partie expérimentale. Pour finir, la discussion générale analysera les résultats obtenus et clôturera sur les liens à faire entre les divers aspects étudiés.

## **Contexte théorique**

### ***Pertinence de l'étude***

Les troubles envahissants du développement sont une grande famille de désordres qui se manifestent à l'enfance et caractérisés par une altération qualitative de la communication et des interactions sociales et par la présence de comportements répétitifs et d'intérêts restreints. Sous cette bannière, il existe cinq diagnostics possibles : le syndrome de Rett, le syndrome désintégratif de l'enfance, l'autisme, le syndrome d'Asperger, et le trouble envahissant du développement non spécifié (APA, 1996).

Le syndrome de Rett touche principalement les filles. Les recherches en génétique ont trouvé le gène responsable de cette atteinte. En plus d'un arrêt de la croissance cérébrale, ce diagnostic se manifeste par une détérioration progressive des acquis cognitifs et moteurs (Mottron, 2004)

Le syndrome désintégratif de l'enfance est très rare et apparaît chez l'enfant vers l'âge de trois ou quatre ans. L'enfant ayant ce diagnostic se développe normalement jusqu'à deux ans environ. Cette période est suivie d'une détérioration considérable des différentes sphères du développement comme le langage, l'autonomie et les habiletés sociales (Mottron, 2004).

D'un autre côté, pour qu'une personne soit reconnue comme étant autiste les trois sphères citées plus haut doivent atteindre un nombre de signes supérieur à un certain seuil. Ces difficultés doivent être présentes avant l'âge de trois ans. Par contre, le diagnostic d'Asperger est caractérisé seulement par deux atteintes, la présence d'intérêts restreints et une altération qualitative sur le plan des interactions sociales. De plus, la personne ayant reçu le diagnostic de syndrome d'Asperger ne possède pas de difficultés sur le plan des comportements adaptatifs. Le trouble envahissant du développement non spécifié est utilisé lorsque la personne présente différentes caractéristiques associées aux diagnostics présentés ci-dessus, mais dont le nombre n'atteint pas le signe seuil pour conclure à l'un de ces

diagnostics (APA, 1996). Le tableau 1 présente la liste des critères du DSM IV pour le diagnostic d'autisme.

Tableau 1

*Critères Diagnostiques du Trouble Autistique selon le DSM-IV (APA, 1996)*

- A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1) (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :
- (1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants
    - (a) Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
    - (b) Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement;
    - (c) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
    - (d) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
  - (2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
    - (a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique);
    - (b) Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui;
    - (c) Usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique
    - (d) Absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement.
  - (3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
    - (a) Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité, soit dans son orientation;
    - (b) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou des rituels spécifiques et non fonctionnels;
    - (c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
    - (d) Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants : (1) interactions sociales (2) langage nécessaire à la communication sociale (3) jeu symbolique ou d'imagination.

- C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance.

La définition prescrite par le DSM-IV permet un grand nombre d'associations de critères ce qui crée une hétérogénéité des personnes qui possèdent le même diagnostic (National Research Council, 2001). De plus, les personnes autistes sont susceptibles de présenter d'autres problématiques comme l'hyperactivité, l'épilepsie, la déficience intellectuelle ou l'anxiété (APA, 1996).

Il y a quinze ans, la prévalence du diagnostic de l'autisme était de quatre à six cas sur 10 000 enfants. Actuellement, les dernières recherches évaluent ce taux à environ 17 cas sur 10 000 enfants pour le diagnostic d'autisme et 60 cas sur 10 000 enfants pour l'ensemble des troubles envahissants du développement (Chakrabarti & Fombonne, 2001).

Cette augmentation de la prévalence amène une multitude d'hypothèses sur la cause de ce phénomène et, du même coup, une prolifération d'interventions proclamant toute leur efficacité (Diggle, McConachie, & Randle, 2003). Par contre, il est difficile de comparer les effets de ces programmes psychosociaux entre eux, car il existe une très grande hétérogénéité de besoins et de difficultés chez les enfants autistes (Stathopulu, Zwi, & York, 2003).

Ainsi, plusieurs programmes sont offerts à ces familles; tous vantent leurs mérites et annoncent leur efficacité pour tous les enfants autistes. Toutefois, il est clair que ce ne sont pas tous les enfants qui bénéficient également d'un même programme (Diggle et al., 2003). Un programme qui peut être individualisé, basé sur des données probantes et assez flexibles pour utiliser différentes approches a davantage de chances de répondre aux besoins particuliers de chaque enfant et de sa famille (Prizant, Wetherby, Rubin, & Laurent, 2003).

## *L'autisme*

### *Critères diagnostiques*

Les paragraphes suivants décrivent de façon plus spécifique les trois domaines retrouvés en autisme.

### ***Intérêts restreints***

Plusieurs comportements décrits sous cette rubrique peuvent être perçus comme propres à l'autisme. Parmi ceux-ci, notons les maniérismes, les regards périphériques et l'intérêt pour seulement des parties d'objets (Mottron et al., 2007). Par ailleurs, certains enfants possédant ce diagnostic ont des rituels spécifiques et non fonctionnels (APA, 1996). Ces comportements sont parfois perçus comme non acceptables sur le plan social et peuvent être une source de stigmatisation. Par ailleurs, l'adhésion à ces derniers varie d'une personne à l'autre, par exemple certaines personnes autistes peuvent passer la majorité de leur temps à ces rituels ce qui interfère avec leurs activités de la vie quotidienne et d'autres quelques minutes seulement (Lam & Aman, 2007).

### ***Altération qualitative sur le plan de la communication***

Il existe un continuum sur le plan de la communication et du langage chez cette population. En effet, pour certains autistes on constate un retard ou une absence du langage verbal sans aucune tentative pour pallier ces difficultés, et pour d'autres le langage est présent, mais c'est la qualité de celle-ci qui est affectée. Le langage sera alors caractérisé par une difficulté à débiter et à maintenir une conversation (APA, 1996). De plus, comparés aux enfants normaux, la plupart des enfants autistes développent leur langage plus tard que la moyenne et beaucoup moins rapidement que ces derniers (Siller & Sigman 2002).

Ces déficits sur le plan de la communication reposent principalement sur deux pôles : l'attention conjointe et l'utilisation des symboles (National Research Council, 2001). Ainsi, la communication non verbale est caractérisée par une pauvreté d'attention conjointe définie comme les comportements utilisés pour suivre ou diriger l'attention d'autrui vers un événement ou un objet (Siller & Sigman, 2002). Il existe deux types d'attention conjointe, celle pour répondre à des buts purement sociaux et celle pour obtenir quelque chose. Le deuxième est plus souvent privilégié par les enfants autistes (Toth, Munson, Meltzoff, & Dawson, 2006). D'un autre côté, l'utilisation des symboles réfère à la

difficulté d'apprendre ou de partager des symboles usuels. Cette limite perturbe aussi leur capacité d'utiliser de façon fonctionnelle les objets (National Research Council, 2001). Il est reconnu aussi que les enfants autistes possèdent de grandes difficultés à acquérir le langage, mais aussi à le comprendre.

Parallèlement à ces limites, le DSM-IV souligne dans cette section que les enfants autistes ne développent pas de jeux symboliques et de jeux d'imitation (APA, 1996).

### ***Altération qualitative des interactions sociales***

Les enfants autistes démontrent un déficit sur le plan des interactions sociales caractérisées par une incapacité à établir des relations avec des pairs et par un manque de réciprocité sociale. De plus, les enfants autistes ne sont pas portés à partager leur plaisir et utilisent peu des comportements comme le contact visuel pour maintenir des interactions sociales (APA, 1996). Par exemple, certains ne manifestent pas le sourire social, ils sourient pour exprimer leur bien-être, mais pas pour le partager avec autrui.

Les recherches ont établi que, comparés aux groupes contrôle, les enfants autistes portent moins attention aux émotions d'autrui et affichent moins d'empathie envers ces derniers. De plus, ils imitent moins les actions, les vocalisations et les mouvements des personnes de leur entourage (National Research Council, 2001).

### ***Interventions proposées en autisme***

Cette section se veut une présentation des différentes interventions proposées aux enfants autistes. Actuellement, les programmes offerts tentent de pallier les difficultés observées dans les trois domaines du diagnostic.

#### ***Sur le plan de la communication***

Nous avons vu que la communication est une des aires qui caractérisent l'enfant autiste (APA, 1996). Il est reconnu que ce dernier possède des difficultés à acquérir et à

comprendre le langage et d'utiliser des signes non verbaux. Pour pallier ces lacunes, l'utilisation de supports visuels est intéressante puisqu'elle repose sur leurs bonnes capacités de discrimination sur le plan visuel (National Research Council, 2001). De plus, ce moyen leur permet de compenser leurs difficultés sur le plan de la concentration (Cafiero, 1998).

Pour actualiser ces constats, le système Picture Exchange Communication System (PECS) fournit à l'enfant autiste un support visuel adapté à son niveau développemental pour faire ses demandes d'objets ou d'aliments de façon spontanée. Il s'agit d'un programme structuré de type behavioriste qui apprend à l'enfant à échanger un symbole pour obtenir ce qu'il désire (Bondy & Frost, 2001). Le programme PECS est divisé en six phases. Le tableau 2 illustre les objectifs des différentes phases.

Tableau 2

*Les Différentes Phases du Système PECS et leurs Objectifs, (Bondy & Frost, 2001)*

Phase	Objectif final
Phase 1 : Comment communiquer	En voyant un objet « hautement préféré », l'élève prendra une image de l'objet, tendra le bras vers le partenaire de communication, et lâchera l'image dans la main du formateur.
Phase 2 : Distance et persistance	L'élève se dirige vers son tableau de communication, décroche l'image, va chercher le formateur, attire son attention et lui remet l'image dans la main.
Phase 3 Discrimination d'images	L'élève demande les objets désirés en allant vers le classeur de communication, en choisissant l'image appropriée parmi une sélection, va vers le partenaire de communication et la lui donne.
Phase 4 Structure de phrase	L'élève demande des objets présents et non présents en se servant d'une phrase à mots multiples. Pour construire celle-ci, il se dirige vers son classeur, prend une image (symbole de « je veux ») qu'il place ensuite sur une bande phrase, retire la bande du tableau de communication, s'approche du partenaire de communication et lui donne la bande phrase. À la fin de cette phase, l'élève doit normalement avoir une vingtaine d'images sur son tableau de communication et est capable de communiquer avec plusieurs partenaires.
Phase 5 Répondre à « qu'est-ce que tu veux? »	L'enfant peut demander spontanément une variété d'objets, et répondre à la question « qu'est-ce que tu veux. »
Phase 6 Faire des commentaires	L'élève répond aux questions : « Qu'est-ce que tu veux? » « Qu'est-ce que tu vois? »

« Qu'est-ce que tu as? »

« Qu'est-ce que tu entends? »

« Qu'est-ce que c'est? »

Il fait des demandes et des commentaires spontanés.

Ainsi, ces supports visuels permettent à l'enfant d'accéder à la communication tant sur le plan expressif que réceptif et cette façon de communiquer devient un vrai langage pour l'enfant autiste, puisque la fonction de la communication avec son entourage prend du sens pour lui. De plus, ces supports visuels permettent d'utiliser leurs capacités cognitives sur le plan visuel et de compenser leurs difficultés à d'autres niveaux (Cafiero, 1998). Il est d'autant plus important de développer ces habiletés puisque ce n'est pas le quotient intellectuel qui médiatise le développement du langage chez les enfants autistes qui ne parlent toujours pas à l'âge de quatre ans, mais bien leurs habiletés de jeux fonctionnels et leur communication non verbale (Siller & Sigman, 2002).

Il est aussi important de considérer l'environnement dans lequel se déroule la communication. En effet, l'approche Hanen stipule qu'il faut aménager ce dernier pour favoriser la communication de l'enfant, comme placer des objets hors de sa portée. Et pour finir, une intervention devrait se faire à partir des intérêts de l'enfant (McCanachie, Randle, Hammale, & Le Couteur, 2005) et être suivie par un renforçateur naturel qui suit ce que l'enfant tente de communiquer (National Research Council, 2003).

### ***Sur le plan du jeu fonctionnel***

Tel que préalablement mentionné, le développement du jeu fonctionnel est un aspect important à soutenir chez les enfants autistes. De plus, il permet d'organiser l'environnement de l'enfant. Plusieurs auteurs, comme Piaget, ont soutenu que le jeu est un élément crucial du développement cognitif chez l'enfant (Krunzynski, 1998). Le développement comprend deux types : le jeu fonctionnel et le jeu symbolique (William, Reddy, & Costall, 2001). Le présent mémoire examinera seulement le jeu fonctionnel qui

se définit comme l'utilisation appropriée d'un objet ou l'association courante de deux ou plusieurs autres objets ensemble (Ungerer & Sigman, 1981).

Il est d'autant plus important de retrouver cette composante dans un programme offert aux enfants autistes puisque Sigman et Ruskin (1999) ont démontré que le jeu de ces derniers est significativement corrélé avec le langage réceptif et expressif. De plus, l'adaptation des activités ou des jeux est souvent nécessaire pour soutenir un développement optimal chez l'enfant autiste (Prizant et al., 2003).

Dans le but de développer de nouvelles connaissances chez l'enfant, des techniques pour créer un nouveau comportement adaptatif sont utilisées. L'incitation et l'estompage en sont deux qui permettent d'introduire de nouveaux apprentissages chez une personne (L'Abbé & Morin, 1999). L'incitation consiste à fournir un soutien à l'enfant afin qu'il exécute la tâche demandée. Il en existe trois types : physique, gestuel et verbal. L'aide physique est un contact physique pour accompagner l'enfant à émettre le comportement désiré. L'aide gestuelle est tout simplement un geste, comme pointer et l'aide verbale est une consigne verbale. D'un autre côté, l'estompage consiste à enlever au fur et à mesure les indices mis auparavant pour provoquer l'apprentissage (L'Abbé & Morin, 1999).

Par ailleurs, le renforcement positif est souvent préconisé pour maintenir et augmenter les nouvelles connaissances de l'enfant. Cette procédure consiste à donner un renforçateur après l'émission du comportement désiré. Il est important de connaître les intérêts de l'enfant avant de débiter, puisque les agents de renforcement sont spécifiques à chacun (L'Abbé & Morin, 1999).

### ***Sur le plan de la structure de l'environnement***

Les enfants autistes ont besoin d'une routine prévisible (Prizant et al., 2003). Plusieurs comportements problématiques comme l'automutilation ou le bris d'objets surviennent en effet durant les temps libres des enfants, c'est-à-dire lorsque l'adulte ne les surveille pas (National Research Council, 2001). Le programme Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) émet des

conditions favorisant l'apprentissage de l'enfant autiste. Il stipule que le lieu d'apprentissage doit être dépourvu de distractions et doit être le même en tout temps. Un moment fixe dans la journée doit aussi être ciblé. Pour finir, la durée de cette période dépend du niveau d'attention de l'enfant (Bondy & Frost, 2001).

Ainsi, TEACCH permet de structurer l'environnement, le temps et les activités à l'aide de supports visuels, ce qui rend les séquences prévisibles pour l'enfant (Ozonoff & Cathcart, 1998). Plus précisément, ce programme est basé sur un enseignement structuré dans lequel l'environnement est organisé à l'aide d'informations visuelles concrètes et claires. La structure a pour but de miser sur leurs forces sur le plan visuel, de permettre à la personne de comprendre ce que son entourage attend d'elle et de développer son autonomie.

Dans le cadre de ce mémoire, l'utilisation des principes de TEACCH est d'autant plus importante puisqu'un autre des principes de ce programme est de considérer les parents comme cothérapeutes et d'insister sur le fait que leur collaboration avec les intervenants est primordiale (National Research Council, 2001).

Les objectifs de la majorité des interventions auprès des enfants autistes visent l'acquisition du langage, l'amélioration des interactions sociales ou la diminution des comportements problématiques. Afin d'atteindre ces objectifs, plusieurs avenues sont préconisées, mais une voie qui semble prometteuse est celle d'inclure les parents durant l'intervention (Moes & Frea, 2002).

### *Connaissances parentales*

L'utilisation des parents comme cothérapeutes procure des bénéfices au quotidien reposant principalement sur trois axes. Le premier est économique. En effet, la participation des parents permet d'augmenter les heures de traitements sans payer des coûts exorbitants. Le deuxième est pratique puisque seuls les parents peuvent assurer la continuité entre les différents services. Le troisième axe est thérapeutique pour les parents puisque les programmes permettent, entre autres, d'augmenter leur sentiment de compétence par

rapport à leur enfant (Ozonoff & Cathcart, 1998). De plus, la participation des parents permet la généralisation des acquis au quotidien (Diggle et al., 2003).

Parallèlement à ces bienfaits, plusieurs spécialistes s'entendent pour affirmer que l'implication parentale joue un rôle important dans le développement d'un enfant (Huang, Caughy, Genevro, & Miller, 2005). Dans le but de favoriser cette implication, il existe différents moyens. Un des moyens qui s'avère intéressant est l'accroissement des connaissances des parents sur le développement normal des enfants. Les recherches qui examinent cette question s'appuient plus particulièrement sur les connaissances maternelles définies comme la compréhension du parent des différentes étapes importantes du développement normal ainsi que des processus du développement de l'enfant (Huang et al., 2005).

Cette compréhension se traduit par une habileté à décoder les comportements de leur enfant ce qui leur permettra de mieux interagir avec ce dernier (Miller, 1988). De plus, les connaissances parentales sur le développement normal d'un enfant sont significativement corrélées avec la compétence de l'enfant (Benasich & Brooks-Gunn, 1996). Ainsi, les parents qui évaluent les habiletés de leur enfant adéquatement ont des enfants qui se développent mieux (Stoiber & Houghton, 1993).

Les études concernant l'impact des informations données aux parents permettent de conclure que plus un parent possède de connaissances, plus il sera susceptible de créer un environnement propice au développement de son enfant, d'interagir plus adéquatement avec celui-ci et d'utiliser des méthodes éducatives peu aversives (Huang et al., 2005), ce qui favorisera le développement cognitif et social de leur enfant (Goodnow, 1988). Benasich et Brooks-Gunn (1996) ont d'ailleurs démontré que les connaissances parentales peuvent être modifiées afin d'optimiser le développement d'un enfant. La figure 1 illustre cette chaîne développementale.



Figure 1. Chaîne développementale

Il est entendu que les particularités décrites précédemment des enfants autistes rendent plus difficile l'actualisation de cette chaîne.

### *Connaissances parentales chez les parents d'enfants autistes*

À la lumière de cette trajectoire développementale, il devient donc primordial d'informer les parents sur le développement et le processus de cognition de leur enfant autiste, et ce, le plus tôt possible afin de les outiller rapidement pour faire face aux défis inhérents au diagnostic de leur enfant.

La participation des parents dans ce processus est d'autant plus importante que les mères d'enfants autistes sont plus susceptibles de se sentir moins compétentes et présenter plus de difficultés à s'adapter que des mères d'enfants ayant un syndrome de Down (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001). Il est donc aisé de déduire qu'avec le temps les parents s'épuisent et ne se sentent pas de taille pour affronter leur quotidien. Par ailleurs, ce sont les caractéristiques inhérentes au diagnostic de l'enfant qui créent les situations difficiles à gérer par les membres de la famille comme les difficultés de l'enfant à comprendre son environnement, le langage d'autrui et à communiquer de façon efficace (Diggle et al., 2003).

Quelques études se sont intéressées au sujet et ont démontré qu'il existe une relation entre le degré d'engagement des mères auprès de leur enfant autiste et le développement cognitif, langagier et socioémotionnel de ce dernier (Mahoney & Perales, 2003).

### *Revue de différentes études*

Cette section a pour but de résumer quelques programmes ciblant les effets de l'accroissement des connaissances parentales sur le développement des enfants autistes. Il est à noter qu'il existe très peu d'études expérimentales évaluant des programmes d'interventions en autisme (Charman & Howlin, 2003). Ainsi, le choix des études rapportées ici ne repose pas principalement sur leurs qualités méthodologiques, mais plutôt sur la présence d'un volet où les parents reçoivent de l'information sur les particularités de leur enfant plus particulièrement en regard au développement langagier et cognitif de celui-ci. De plus, puisque ce mémoire cible principalement les enfants d'âge préscolaire, les recherches visant ce groupe d'âge ont été retenues.

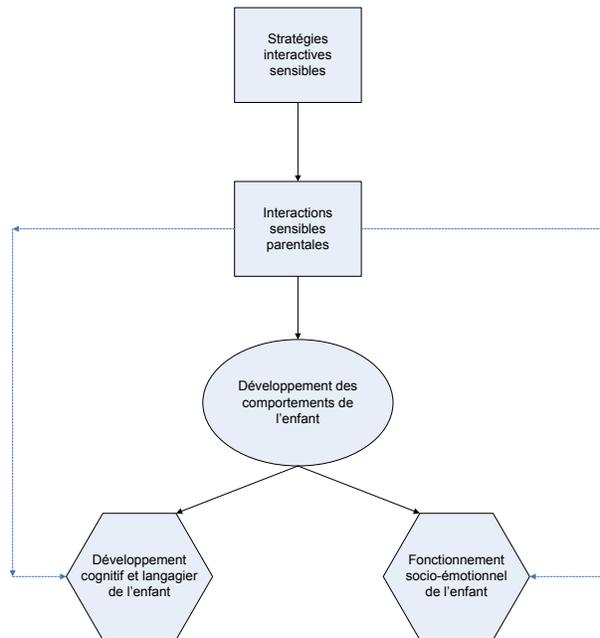
Siller et Sigman (2002) ont réalisé une étude corrélationnelle et longitudinale visant à examiner l'effet des comportements des parents d'enfants autistes sur le développement de la communication de ces derniers. De cette étude, deux résultats sont importants à retenir. Premièrement, les parents d'enfants autistes sont en mesure de synchroniser leurs comportements en fonction de l'attention et de l'activité de leur enfant autant que les parents d'enfants n'ayant aucun retard. Deuxièmement, plus les parents d'enfants autistes démontrent un haut niveau de coordination lors des jeux de leur enfant, plus l'enfant atteint des niveaux supérieurs de communication sur une période allant jusqu'à 16 ans après la première évaluation. Malgré le fait qu'il soit difficile de déterminer des liens de cause à effet entre les différentes variables étudiées, les résultats sont suffisamment convaincants pour poursuivre dans cette voie par l'utilisation de devis expérimentaux.

Mahoney et Perales (2003) s'intéressent aux interventions centrées sur les relations. Cette approche encourage les parents à utiliser durant les routines quotidiennes des stratégies interactives centrées sur les besoins de leur enfant. Ces auteurs se basent sur 30 ans de recherches qui ont permis de démontrer qu'il existe une relation entre le degré d'engagement des mères auprès de leur enfant suivant cette philosophie et le développement cognitif, langagier et socioémotionnel de ce dernier.

Ces auteurs ont utilisé un devis quasi expérimental pour évaluer l'efficacité de leur programme qui consiste en des thérapies individuelles hebdomadaires d'une durée d'une heure pour les parents et leurs enfants. La durée du programme est d'un an. Les sujets abordés lors des rencontres varient en fonction des besoins de la famille et suivent un curriculum déterminé encourageant les parents à utiliser des stratégies sensibles auprès de leur enfant. Voici une liste sommaire des sujets pouvant être abordés durant les thérapies :

- L'enfant nécessite du temps pour réagir;
- La colère des parents accentue la frustration des enfants;
- Les enfants ne font pas de crises seulement pour obtenir ce qu'ils désirent.

Les résultats obtenus montrent que les enfants deviennent plus compétents socialement, possèdent un meilleur contrôle de leurs émotions et exhibent moins de comportements problématiques au quotidien. Ces acquis les ont rendus plus disponibles aux apprentissages, ce qui s'est traduit par des gains sur les plans du langage réceptif et expressif. De plus, les enfants autistes participant à l'étude sont devenus plus habiles à jouer de façon fonctionnelle avec différents objets. Ces résultats ont permis aux auteurs de formuler une chaîne développementale correspondant à la réalité des enfants autistes. Cette nouvelle trajectoire est présentée à la figure 2.



*Figure 2.* Chaîne développementale des interventions centrées sur les relations, Mahoney & Frida, (2005)

Cette deuxième chaîne développementale confirme les bienfaits d’outiller les parents particulièrement, sur les interventions à préconiser auprès de leur enfant autiste. De plus, elle confirme la première trajectoire illustrée à la figure 1.

Pour contrer les lacunes des deux premières études, Aldred, Green et Adams (2004) ont utilisé un devis expérimental pour évaluer l’efficacité de leur programme. De fait, le principal objectif de cette étude est de démontrer qu’il est possible de constituer des groupes randomisés pour étudier l’efficacité d’une intervention en autisme.

Le programme à l’étude est offert en continuité avec les services déjà existants et poursuit l’objectif d’accroître la qualité d’adaptation et de communication des parents d’enfants autistes. Pour ce faire, les parents sont invités à des groupes de rencontres d’informations et par la suite, la dyade parent-enfant rencontre un thérapeute pour actualiser l’application des techniques enseignées. Ces séances sont individuelles et se déroulent une fois par mois pendant six mois. Les participants de cette recherche ont été placés aléatoirement dans deux groupes, un recevant les thérapies usuelles (groupe

contrôle) et le second les mêmes services, mais bonifiés du programme à l'étude (groupe expérimental).

Les résultats montrent un gain pour les enfants autistes sur le plan de la communication autant pour les enfants non verbaux que verbaux. En effet, la qualité de la communication ainsi que la fréquence de celle-ci ont augmenté chez le groupe expérimental. De plus, cette étude a établi qu'une intervention ciblant la dyade parent-enfant et qui est individualisée aux besoins de cette dernière permet de constater une diminution qualitative des symptômes autistes sur les plans de la réciprocité sociale et du langage expressif.

Cette section permet de conclure à l'importance d'inclure les parents dans les interventions offertes aux enfants autistes pour favoriser un meilleur développement de ces derniers. Par conséquent, il s'avère pertinent de tenter de cultiver l'engagement des parents par l'entreprise de programme d'intervention.

### ***Guidance parentale et intervention précoce***

Afin d'accroître les connaissances parentales, le format privilégié est d'enseigner à ceux-ci les informations importantes. Mahoney et al. (1999) décrivent cet enseignement comme le processus par lequel des notions spécifiques sont transmises aux parents dans le but de promouvoir le développement et la compétence de leur enfant. Pour ce faire, les professionnels doivent implanter des activités systématiques permettant aux parents d'acquérir des habiletés et des connaissances qui se traduiront par des interventions adéquates auprès de leur enfant. Cette implication devrait être maintenant une composante importante des programmes offerts aux enfants autistes.

Parallèlement à ce constat, les programmes les plus populaires à l'heure actuelle prônent que l'intervention doit débuter le plus tôt possible et ce, peu importe l'approche préconisée (Drew et al., 2002). Par conséquent, l'annonce du diagnostic devrait être suivie immédiatement par un programme d'intervention précoce qui inclut la participation des parents (Shields, 2001). Cette conclusion est endossée par les parents eux-mêmes qui, à la

suite du diagnostic de leur enfant, demandent à recevoir rapidement de l'information pour mieux comprendre les comportements spécifiques de leur enfant (Whitaker, 2002), les moyens d'interventions qu'ils peuvent mettre en place pour l'aider et le soutien disponible (Shields, 2001).

La réalité est toutefois fort différente. Actuellement, aux États-Unis, les programmes pour les enfants autistes sont offerts de façon intensive et s'étendent parfois jusqu'à deux ans. Ces programmes coûtent très chers aux parents et leur demandent de s'absenter régulièrement du travail. De plus, la liste d'attente pour l'obtention de ces services peut atteindre un an (Stahmer & Gist, 2001).

La situation est sensiblement identique au Québec, car à la suite de l'annonce du diagnostic d'autisme de l'enfant, celui-ci est placé sur différentes listes d'attente afin de recevoir du soutien et un début de stimulation précoce. Selon les indicateurs de gestion de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, le délai d'attente est en moyenne de 318 jours en date du 31 mars 2006.

Le programme proposé ici s'inscrit dans le processus de l'évaluation diagnostique et vise justement à fournir un soutien essentiel et immédiat à l'annonce du diagnostic de l'enfant. Il ne se veut pas intensif, mais bien informatif, puisque ces objectifs sont d'accroître les connaissances des parents sur le diagnostic de leur enfant et de les informer des interventions à privilégier pour susciter la communication et de développer le jeu fonctionnel de leur enfant.

L'objectif de ce mémoire est donc d'évaluer ce programme d'intervention et d'évaluer les effets de celui-ci tant chez les parents que chez les enfants. Ainsi, les résultats seront analysés tant sur le plan qualitatif que quantitatif. Il sera examiné si les parents se sont adaptés aux particularités de leur enfant autiste en modifiant leurs pratiques éducatives en conséquence et d'un autre côté de vérifier si les enfants ont modifié leur comportement.

## Méthode

### *Devis et participants*

Le devis qui a été privilégié pour cette étude est le protocole quasi expérimental avec un pré et un post test avec un groupe de contrôle non équivalent, un choix acceptable puisque selon Charman et Howlin (2003), l'utilisation de petits groupes est à privilégier lorsqu'une intervention est expérimentée pour la première fois. De plus, ce devis permet d'individualiser les procédures et de recueillir un grand nombre d'informations tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Il est d'autant plus intéressant, puisque la sélection des participants a créé une population homogène où la problématique étudiée est prédominante.

Quatorze familles ont été ciblées et réparties dans les groupes en fonction de leur arrivée. Les huit premières familles ont reçu le suivi pendant que les autres familles étaient en attente puisque, en tout état de cause, il n'était pas possible de les desservir toutes en même temps. Ces dernières ont constitué le groupe de contrôle, ce qui n'impliquait pas que le temps d'attente était prolongé pour ces familles.

Toutes les familles ont un enfant âgé entre deux et six ans ayant reçu un diagnostic d'autisme. Les enfants ont été évalués par une équipe de l'hôpital Rivière-des-Prairies spécialisée en trouble envahissant du développement. Cette sélection s'est échelonnée sur une période de 18 mois. Les outils : Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) et Autism Diagnostic Observation Schedule Generic (ADOS-G) ont été utilisés pour confirmer le diagnostic d'autisme chez l'enfant. Il est à noter que seuls les enfants présentant une lésion neurologique évidente ont été exclus de l'échantillon. L'utilisation de ces outils a favorisé la création d'un échantillon homogène ce qui tente de contrer la lacune de posséder peu de participants. La taille de l'échantillon reflète la réalité des recherches qui se font en ce moment, puisque le diagnostic d'autisme demeure relativement rare (Diggle et al., 2003). Durant les thérapies, la présence des deux parents a été privilégiée, mais non exigée.

Parallèlement à cela, différents outils ont été utilisés pour mesurer le niveau développemental des enfants. Le choix de l'outil se basait sur les capacités verbales de l'enfant. Par exemple, le Mullen Scales of Early Learning est un outil standardisé qui mesure le niveau de développement de l'enfant de la naissance à 68 mois. Il met l'accent sur les caractéristiques distinctives plutôt que le résultat global de l'intelligence. Il prend entre 25 et 35 minutes pour être administré. Il est constitué de quatre échelles : motricité, perception visuelle, langage réceptif et langage expressif. La fidélité du test varie entre .83 et .95 (Dumont, Cruse, Alfonso, & Levine, 2000). Afin de compléter l'évaluation du fonctionnement intellectuel des participants, le Vineland Adaptive Behavior Scales, qui est une entrevue standardisée adressée aux parents mesurant le niveau d'adaptation fonctionnelle de l'enfant à l'intérieur des domaines suivants : la communication, la socialisation, le jeu, les loisirs, les activités de la vie quotidienne, la motricité fine et globale de leur enfant (De Bildt, Kraijer, Sytema, & Minderaa, 2005), a été utilisé.

Le groupe expérimental est constitué de six garçons et de deux filles. L'âge moyen de ce groupe est de 48 mois (empan : 34-72 mois). Une famille de ce groupe a cessé l'intervention après la troisième rencontre. Le groupe contrôle est constitué de six garçons, dont l'âge moyen est de 44 mois (empan : 34 à 60 mois). Pour ce deuxième groupe, une famille ne s'est pas présentée pour l'évaluation finale.

Par ailleurs, les enfants de chacun des groupes fréquentaient soit un service de garde, un hôpital de jour spécialisé pour enfants autistes ou la combinaison de ces deux services. Un enfant seulement du groupe expérimental n'avait accès à aucun service durant l'intervention. L'analyse du dossier a permis de connaître le statut socio-économique de chacun. Le tableau 3 résume les caractéristiques des participants de l'étude.

Tableau 3

*Caractéristiques des Participants*

	<b>Expérimental</b>	<b>Contrôle</b>
	<b>(n=8)</b>	<b>(n=6)</b>
Âge de l'enfant (mois : moyenne, empan)	48 (34-72)	44 (34 à 60)
Filles	2	0
Niveau développemental :		
Aucun retard	2	1
Retard développemental	6	5
Moyen de communication utilisé :		
Aucun moyen de communication	2	1
Utilise certains signes	4	3
Utilise quelques phrases	2	1
Nombre d'heures de services reçu durant l'étude :		
Aucun	1	0
Entre 18 et 35 heures de service	7	6
Niveau socio-économique :		
Faible	5	2
Moyen	3	4

L'étude a préalablement été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital Rivière-des-Prairies. Tous les parents ont donné leur consentement libre et éclairé avant le début de

l'intervention. Ils ont tous signé un formulaire de consentement leur expliquant la nature et la durée de l'intervention à l'étude (Annexe 1).

### *Programme à l'étude*

Selon le National Research Council (2001), une intervention pour les enfants autistes devrait inclure ces paramètres :

- Habiletés sociales permettant à l'enfant d'augmenter sa participation à l'intérieur de la famille;
- Habiletés sur le plan de la communication expressive, réceptive et non verbale;
- Un système de communication fonctionnelle construit à l'aide de symboles;
- Développement de l'engagement et de la flexibilité de l'enfant à compléter des tâches et des jeux selon son niveau de développement;
- Utilisation de la motricité fine et globale pour compléter des activités fonctionnelles;
- Remplacement de comportements problématiques par des comportements socialement acceptables;
- Développement des habiletés cognitives et du jeu symbolique;
- Développement de l'autonomie pour mieux intégrer un milieu scolaire comme accomplir des tâches de façon autonome.

Le programme à l'étude vise ces paramètres et pour correspondre à ces derniers, les deux principales cibles d'intervention sont la communication et les apprentissages de l'enfant. Cinq rencontres individuelles sont prévues pour chacune des familles. La durée de celles-ci est d'environ 90 minutes. Elles se déroulent dans un local adapté à l'âge des enfants à l'intérieur du centre hospitalier ou d'un hôpital de jour. L'animation des rencontres se fait à partir d'activités choisies en fonction du niveau développemental de chacun des enfants. La candidate est l'intervenante pour toutes les familles de cette étude.

Il est important de rappeler qu'un des objectifs du programme est d'outiller les parents. Pour atteindre cet objectif, à tour de rôle ces derniers seront impliqués dans l'intervention soit en observant ou en pratiquant les techniques d'intervention préconisées pour leur enfant.

De plus, un document intitulé « *Pour commencer* » est remis aux parents. À l'intérieur de ce document, l'intervention proposée et le contenu théorique des approches utilisées y sont décrits. Dans ce guide, il est possible d'individualiser l'intervention. À cet effet, les 15 dernières minutes de chaque rencontre sont réservées pour discuter avec les parents du déroulement de la séance et des interventions à mettre en place au quotidien. Dans le but de soutenir les parents, ces conseils sont rédigés comme aide-mémoire.

***Première rencontre : rencontre d'information***

La première rencontre est une entrevue avec les parents seulement. Le contenu du guide, les objectifs d'interventions ainsi que le déroulement des rencontres sont discutés avec ceux-ci. Durant les échanges, l'intervenant pose des questions aux parents dans le but de mieux cibler les besoins de la famille. À la fin de cette rencontre, un plan d'intervention est rédigé fixant les objectifs des sessions subséquentes et les moyens qui seront pris pour les atteindre. Afin de guider le parent dans le choix des objectifs à cibler, l'intervenant leur propose des exemples déjà rédigés. Le tableau 4 présente ces exemples.

Tableau 4

*Exemples d'Objectifs Ciblés***Sur le plan de la communication et de l'interaction :**

- Avec l'aide d'un adulte, l'enfant sera en mesure de remettre un support visuel pour obtenir un intérêt.
- L'enfant sera en mesure de remettre un support visuel pour obtenir un intérêt.
- L'enfant nommera un intérêt pour l'obtenir.
- Avec l'aide d'un adulte, l'enfant fera le geste « encore » pour demander une récurrence.
- L'enfant fera le geste « encore » pour demander une récurrence.
- Au besoin, l'enfant demandera une récurrence de façon appropriée
- Avec l'aide d'un adulte, l'enfant fera le geste « aide-moi » pour demander de l'aide.
- L'enfant fera le geste « aide-moi » pour demander de l'aide.
- Au besoin, l'enfant demandera de l'aide à un adulte.

**Sur le plan des apprentissages :**

- L'enfant acceptera l'aide offerte par l'adulte lorsqu'une activité ayant un certain défi lui est présentée.
- L'enfant complètera trois activités avec le soutien de l'adulte.
- L'enfant complètera trois activités de façon autonome.
- L'enfant participera à un jeu de société simple.

***Deuxième et troisième rencontres : la communication fonctionnelle et les interactions sociales***

Les deuxième et troisième rencontres visent le développement des capacités de communication et d'interaction de l'enfant. Pour animer ces rencontres, les activités proposées sont inspirées des premières phases du système PECS. Le tableau 5 résume les objectifs des différentes activités. Le choix de l'activité se fait par l'intervenant en fonction

des paramètres suivants : informations transmises par le parent, informations recueillies dans le dossier et les objectifs déterminés avec les parents.

Tableau 5

*Les Activités de Communication et leurs Objectifs*

Activité	Objectif poursuivi
Activité 1 : Je tends la main	L'enfant manifestera son intérêt pour un objet en tendant sa main vers celui-ci
Activité 2 : Mes premières demandes	Pour obtenir un intérêt, l'enfant remettra à l'adulte un support visuel de façon spontanée.
Activité 3 Que je me rende vers toi	Pour obtenir un intérêt, l'enfant devra se déplacer jusqu'à l'adulte (distance environ 5 mètres) pour lui remettre son support visuel.
Phase 4 Je choisis ce que j'aime	L'enfant utilise son cartable de communication de façon autonome et spontanée pour obtenir ce qu'il désire.

Un des éléments importants qui est utilisé lors de ces rencontres est l'utilisation des intérêts de l'enfant. Lors de la première rencontre, les parents ont déterminé les intérêts de leur enfant tant sur le plan alimentaire (chocolat, croustille ou jus) que sur le plan des jouets (jeux action-réaction, bulles, jeux sonores). Un support visuel adapté au niveau développemental de l'enfant a été associé à ces derniers. Par exemple, il est possible d'offrir comme support visuel pour représenter un verre de jus, un pictogramme, la photo d'un verre de jus ou un verre vide. Le tableau 6 présente des exemples de supports visuels.

Tableau 6

*Exemples de Supports Visuels*

Intérêts de l'enfant	Supports visuels possibles
Jus de pomme	Un verre, la photo d'un verre, le pictogramme d'un verre, etc.
Biscuits	Un biscuit dans un contenant transparent bien fermé, une partie de l'emballage, la photo du biscuit, etc.
Jouer dans l'eau	Un morceau d'éponge, le pictogramme d'une éponge, une photo d'eau, etc.

***Quatrième et cinquième rencontres : développement des habiletés de jeux***

Les quatrième et cinquième rencontres visent le développement des habiletés de jeu fonctionnel de l'enfant. Cette fois-ci ce sont les principes du programme TEACCH qui sont utilisés pour animer les rencontres, plus particulièrement la structure de l'activité et de l'environnement. Comme le mentionnent les assises de ce programme, le local choisi est adapté à l'âge de l'enfant et possède peu de stimulation visuelle superflue. Les activités ciblées par l'intervenante sont aussi structurées selon les principes de TEACCH, c'est-à-dire les activités sont bâties en fonction des intérêts de l'enfant, structurées en fonction que le début et la fin de l'activité soient clairs et en tenant compte aussi du niveau développemental de l'enfant. Parallèlement au programme TEACCH, les activités tiennent compte aussi de leur force sur le plan visuel. La figure 3 présente des exemples d'activités qui peuvent être présentées lors de ces rencontres.



Figure 3. Exemples d'activités proposées

### *Sources de données*

Dans le but d'examiner les changements observés suite à la mise en place du programme, trois sources de données ont été privilégiées. Tout d'abord, des instruments de mesure ont été utilisés pour examiner les différences chez les parents et les enfants. Des notes professionnelles ont été rédigées et analysées afin d'avoir des résultats sur un plan plus qualitatif. Pour finir, une attention a été portée sur la qualité de l'implantation du programme. Afin de recueillir les données, toutes les séances sont filmées et analysées.

### *Instruments de mesure*

Pour mesurer les changements des pratiques parentales, l'instrument de mesure utilisé est le Maternal Behavior Rating Scale qui a démontré ses qualités psychométriques lors des recherches sur la guidance parentale (Mahoney et al, 1998). Cet outil est une grille d'observation constituée de 12 items évaluant quatre échelles des pratiques éducatives parentales favorisant le développement de l'enfant : la réponse du parent, l'animation du parent, le support du parent à la tâche et l'autorité. Le tableau 7 présente les différentes échelles. L'instrument se retrouve en annexe.

Tableau 7

#### *Items du Maternal Behavior Rating Scale*

---

#### **Échelle : Réponse du parent**

**Sensibilité du parent aux intérêts de l'enfant** examine la compréhension des intérêts de son enfant. Il s'agit d'observer comment le parent s'introduit dans les jeux de son enfant.

La norme attendue pour cette échelle est 5

**Réponse du parent** évalue le niveau d'adéquation des réponses du parent aux comportements de leur enfant : les vocalisations, les demandes, les gestes, les signes de malaise et les expressions faciales.

La norme attendue pour cette échelle est 5

**Efficacité (réciprocité)** réfère à la capacité du parent à engager son enfant dans une interaction à l'aide des jeux, comme un tour de rôle.

La norme attendue pour cette échelle est 5

---

#### **Échelle : Animation du parent**

**Acceptation** évalue à quel point le parent renforce l'enfant et les comportements de ce dernier.

La norme attendue pour cette échelle est 3 ou 4

**Plaisir** évalue le plaisir que le parent éprouve dans son interaction auprès de son enfant.

La norme attendue pour cette échelle est 5

**Expressivité** mesure la tendance du parent à s'exprimer et à réagir émotionnellement à son enfant, plus particulièrement à transmettre une gamme d'émotion à travers la voix.

La norme attendue pour cette échelle est 3 ou 4

**Inventivité** examine la capacité du parent à trouver différents moyens pour intéresser l'enfant, par exemple en combinant des jouets ou en inventant de nouveaux jeux.

La norme attendue pour cette échelle est 5

**Chaleur** mesure les marques d'affection du parent envers son enfant.

La norme attendue pour cette échelle est 5

#### **Échelle : support du parent à la tâche**

**Accomplissement** examine les encouragements donnés par le parent, afin que l'enfant réussisse une activité cognitive ou sensorimotrice.

La norme attendue pour cette échelle est 3 ou 4

**Renforcement verbal** évalue le nombre d'encouragements donnés à l'enfant.

La norme attendue pour cette échelle est 3

#### **Échelle : autorité du parent**

**Directivité** mesure la fréquence et l'intensité des demandes du parent afin de diriger les comportements de l'enfant.

La norme attendue pour cette échelle est 3 ou 4

**Rythme** examine le rythme du parent en comparaison de celui de l'enfant.

La norme attendue pour cette échelle est 3

Les items sont évalués à partir d'une échelle de type Likert en cinq points, 1 signifiant très peu et 5, très élevé. En général, les cotes 1 et 2 représentent des comportements inadéquats, la cote 3 est le comportement attendu par la moyenne des parents, et la cote 5 serait l'idéal. Par contre, à la lecture de ces énoncés, il est important de noter que la cote 5 peut parfois refléter des comportements inadéquats chez les parents au même titre que les cotes 1 et 2. Par exemple, un parent qui obtient une cote de 5 à l'échelle

de directivité signifie que ce dernier interagit avec son enfant de façon autoritaire la majorité du temps. Afin de faciliter la compréhension du mémoire, le tableau 7 indique aussi les normes attendues pour chacun des items.

Pour obtenir les résultats des échelles, il suffit de calculer la moyenne des items qui la composent. Il a donc été demandé aux parents de jouer avec leur enfant comme ils le font habituellement et seulement avec les jeux fournis : des livres, des cartes illustrées, des bulles, des encastrement, des perles à enfiler, un jouet action-réaction, des petites autos et un jeu d'association d'images.

Les séances ont été filmées pendant 10 minutes, puis codées par deux observateurs (la candidate et une autre étudiante). Un coefficient Kappa de Cohen a été calculé pour permettre de déterminer l'accord inter-juge. Les coefficients ont été calculés pour la totalité des séances en pré-test et en post-test. Les coefficients inter-juge varient entre 0.68 et 0.89 pour chacun des items. Il est à noter qu'il y a eu une séance de formation des observateurs.

Pour les enfants, les séances d'évaluation décrites préalablement ont été codées cette fois-ci avec le Child Behavior Rating Scale (Mahoney et al., 1998). De même que pour l'outil précédent deux observateurs ont codé les séances. Les coefficients inter-juge varient entre 0.88 et 0.93.

Cette grille d'observation est constituée de deux échelles qui sont reconnues comme des préalables au développement de l'enfant soient : attention et initiation (Mahoney et al., 1998). Le tableau 8 décrit chacun des items qui constituent l'ensemble de cet instrument de mesure. L'instrument de mesure se retrouve en annexe.

Tableau 8

*Items du Child Behavior Rating Scale*

---

**Échelle : Attention**

---

**Attention à l'activité** examine à quel point l'enfant est attentif à l'activité proposée.

**Persévérance** évalue à quel degré l'enfant fait un effort pour participer à l'activité.

**Participation** reflète l'intensité avec laquelle l'enfant s'engage dans une activité.

**Collaboration** mesure le niveau de collaboration de l'enfant quant aux demandes de l'adulte.

---

### **Échelle : Initiation**

---

**Initiation : activité** évaluée à quel point l'enfant initie des activités.

**Initiation : adulte** examine à quel point l'enfant initie des interactions avec l'adulte.

Les items sont évalués à partir d'une échelle de type Likert en cinq points, 1 signifiant très peu et 5, très élevé. À l'échelle, attention, la cote 5 est le maximum à atteindre pour tous les items. Par contre, à l'échelle, initiation, l'enfant doit obtenir la cote 3 aux deux items. En effet, les cotes 4 et 5 définissent plus tôt un enfant qui est têtu et qui ne fait qu'à sa tête. Pour obtenir le résultat de chacune des échelles, la moyenne des items la constituant doit être calculée.

#### ***Autres sources de données***

Afin de compléter les données considérées comme plus qualitatives, des notes professionnelles ont été prises après chaque rencontre. Un plan d'intervention a été rédigé pour chaque enfant visant l'atteinte des objectifs sur le plan de la communication et des apprentissages (voir Tableau 4). Les commentaires des parents ont été consignés ainsi que l'observation des comportements des enfants.

#### ***Évaluation de l'implantation***

La qualité de l'implantation du programme peut expliquer une partie des résultats. Dans le but de s'assurer de l'uniformité et de l'intégrité de la mise en application pour les familles du groupe expérimental, une attention particulière a été portée aux éléments suivants : l'adhérence au programme, l'exposition et la différenciation. Des données ont été recueillies afin de vérifier l'effet de ces facteurs sur les résultats.

## **Résultats**

En raison de la taille de l'échantillon et pour maximiser le devis utilisé, deux types de résultats sont présentés : quantitatif et qualitatif. Le lecteur observera tout d'abord les changements mesurés à l'aide des deux instruments de mesure : Maternal Behavior Rating Scales et Child Behavior Rating Scales. Une analyse de variance est effectuée afin de vérifier les différences entre les deux groupes. Les résultats sur le plan qualitatif et ceux de l'évaluation de l'implantation du programme concluront cette section.

### *Résultats quantitatifs*

Nous commencerons par l'instrument de mesure utilisé pour vérifier s'il existe une différence significative entre les deux groupes de parents.

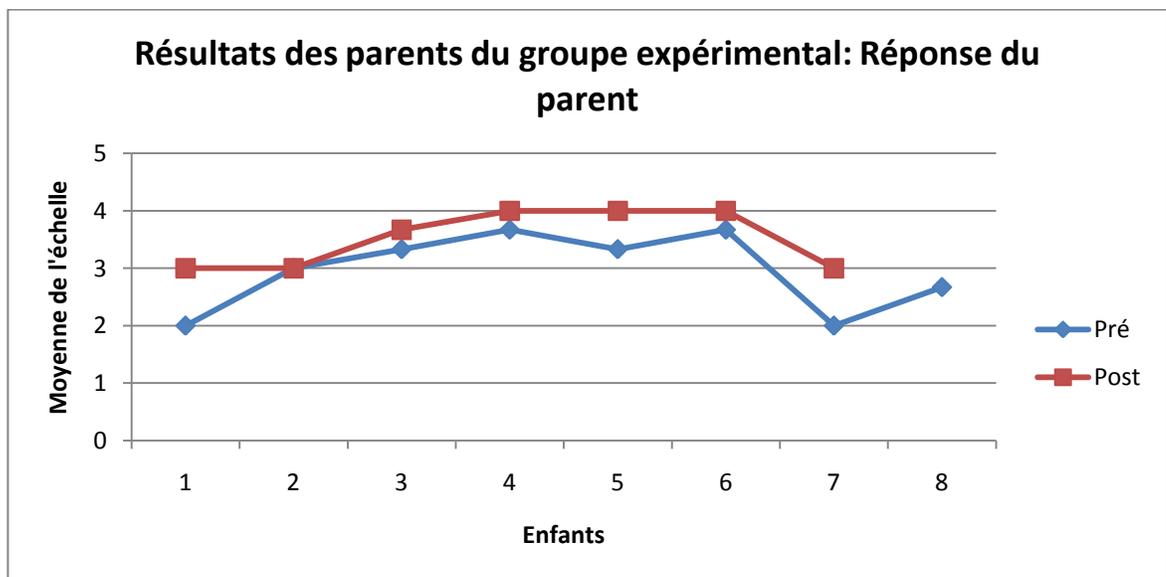
Pour l'échelle de la réponse du parent, l'analyse de variance a révélé un effet significatif du facteur temps,  $p=0.003$ , mais pas d'effet du groupe,  $p=0.503$  ni d'interaction entre les facteurs,  $p=0.242$ . Pour l'échelle de l'animation du parent, l'analyse de variance a encore montré un effet significatif du facteur temps,  $p=0.000$ , mais pas d'effet de groupe,  $p=0.751$ , ni d'interaction entre les facteurs,  $p=0.329$ . La même tendance vers une amélioration au post test a été retrouvée pour les deux dernières échelles, soit support du parent à la tâche,  $p=0.079$ , et l'autorité du parent,  $p=0.058$ . Ainsi, les deux groupes ont montré une amélioration significative ou une tendance à l'amélioration lors du post test, mais cette amélioration n'était pas significativement différente entre les deux groupes.

La même démarche est utilisée pour les groupes des enfants. Pour l'échelle de l'attention, l'analyse de variance a révélé un effet significatif du facteur temps,  $p=0.003$ , mais pas d'effet du groupe,  $p=0.503$  ni d'interaction entre les facteurs,  $p=0.242$ . Pour l'échelle de l'initiation, l'analyse de variance a encore montré un effet significatif du facteur temps,  $p=0.007$ , mais pas d'effet de groupe,  $p=0.622$ , ni d'interaction entre les facteurs,  $p=1.000$ . Ainsi pour ces deux échelles, les deux groupes ont montré une amélioration significative lors du post test, mais cette amélioration n'était pas significativement différente entre les deux groupes.

Comme nous ne constatons pas de différence entre les deux groupes, une deuxième phase d'analyse intéressante à faire, est l'inspection visuelle des résultats individuels, tant pour les parents que pour les enfants. Cette étape est d'autant plus importante, puisque plusieurs parents rapportent qu'à la suite du programme ils se sentent plus outillés pour faire face aux particularités de leur enfant autiste. Cette démarche a donc comme objectif de valider cette perception que certains parents semblent avoir maîtrisé certaines techniques d'intervention préconisées par le programme à l'étude.

### *Pratiques éducatives parentales*

Les figures suivantes représentent les pratiques éducatives parentales évaluées par le Maternal Behavior Rating Scale pour les deux groupes.



*Figure 4.* Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : réponse du parent.

Sous cette rubrique, on retrouve les items suivants : sensibilité du parent aux intérêts de l'enfant, réponse à l'enfant et efficacité réciproque. L'inspection visuelle de la figure 4 nous permet de constater que les parents des enfants 1 et 7 démontraient un seuil jugé inadéquat au point départ et à la suite de l'intervention ont atteint la norme attendue. Un parent est demeuré au même point et les derniers ont augmenté légèrement.



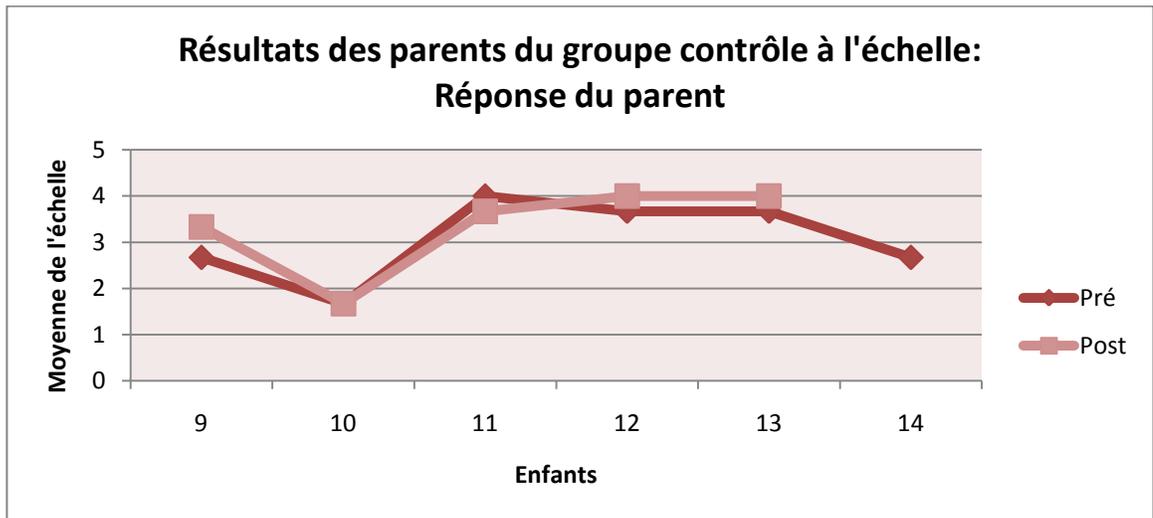


Figure 5. Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : réponse du parent.

Pour cette échelle, les résultats de la figure 5 semblent moins fluctuer pour le groupe contrôle que celui du groupe expérimental. Comme pour le groupe expérimental, un parent du contrôle est demeuré au même seuil.

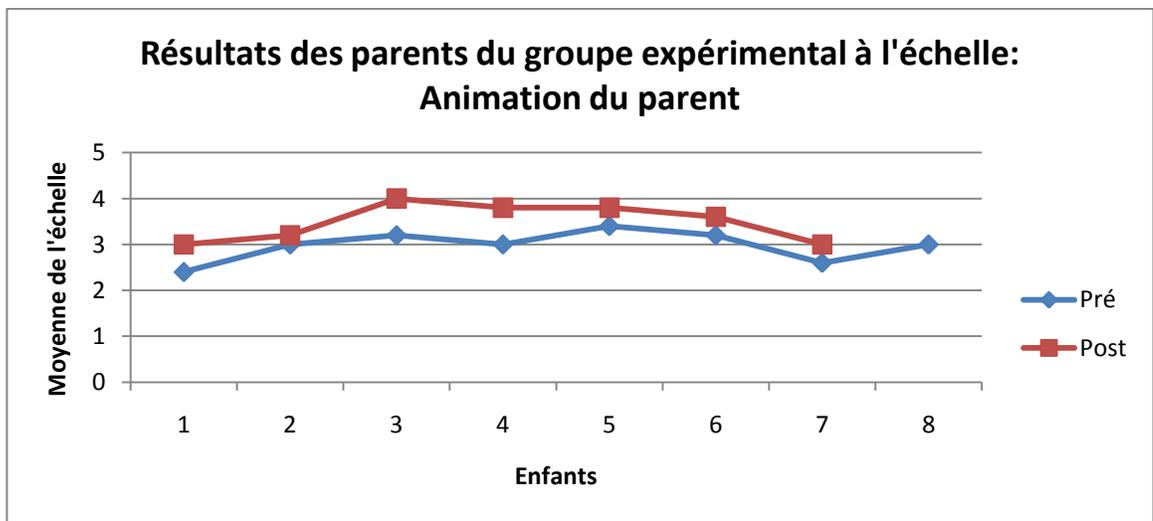


Figure 6. Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : animation du parent.

Les parents se sont légèrement améliorés à l'échelle, « animation du parent » qui regroupe des éléments qui sont plus en lien avec leurs caractéristiques personnelles, comme

leur capacité à démontrer leur affection pour leur enfant. On observe que les parents 3 et 4 sont passés d'un niveau jugé normal à un niveau supérieur.

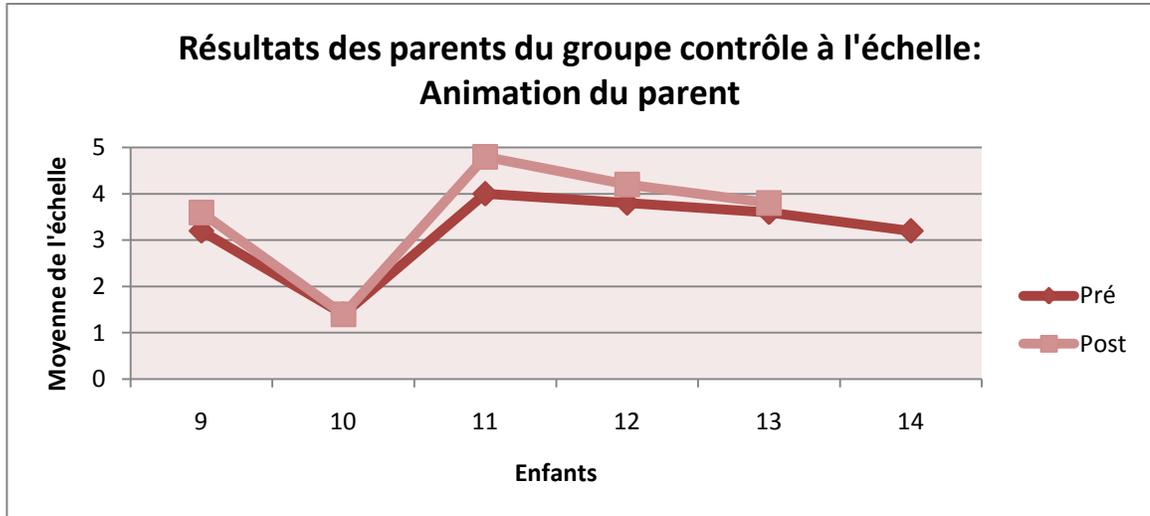


Figure 7. Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : animation du parent.

Les familles sont demeurées au même point, sauf une famille qui avait une cote 4 au départ et 5 à la fin.

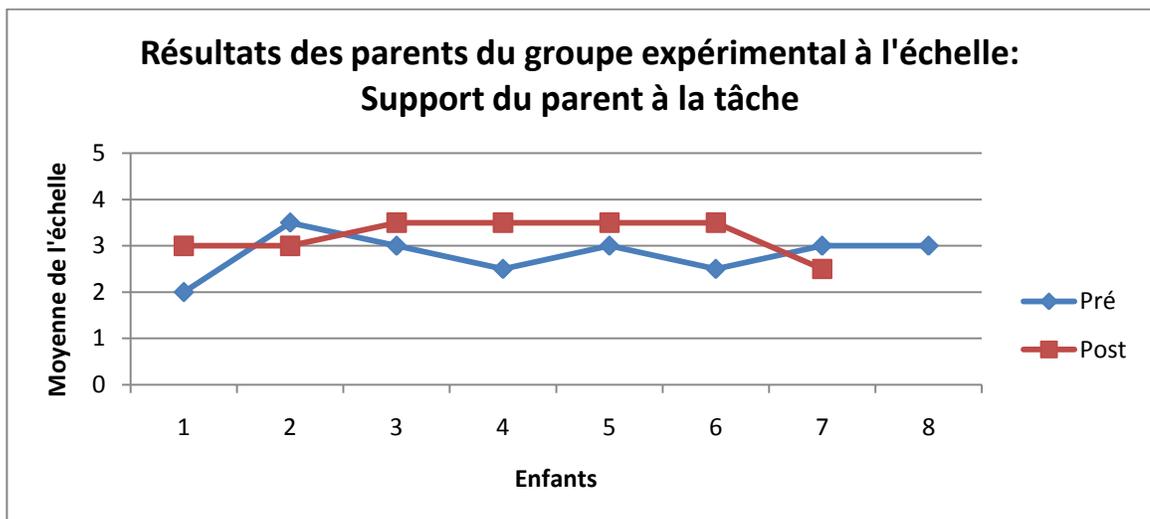
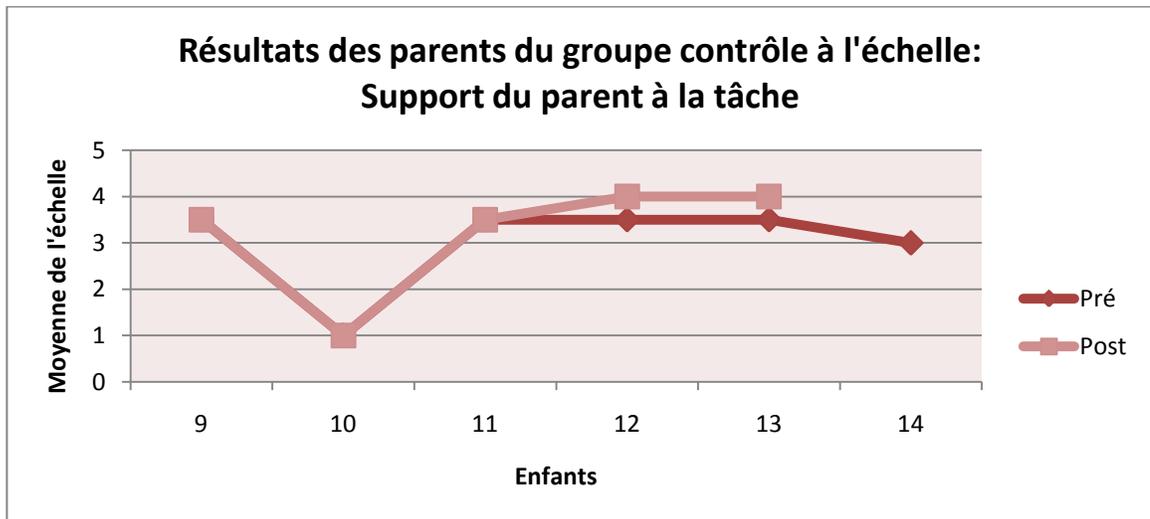


Figure 8. Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : support du parent à la tâche.

Pour bien comprendre ces résultats, il est important de se rappeler que la moyenne attendue pour cette échelle est d'environ 3,5 car la cote 5 est jugée inappropriée pour les deux items qui la constituent. On remarque que la famille 1 passe d'un niveau jugé inadéquat à un seuil normal.



*Figure 9.* Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : support du parent à la tâche

L'inspection visuelle de la figure 9 montre peu de variabilité entre les deux prises de données.

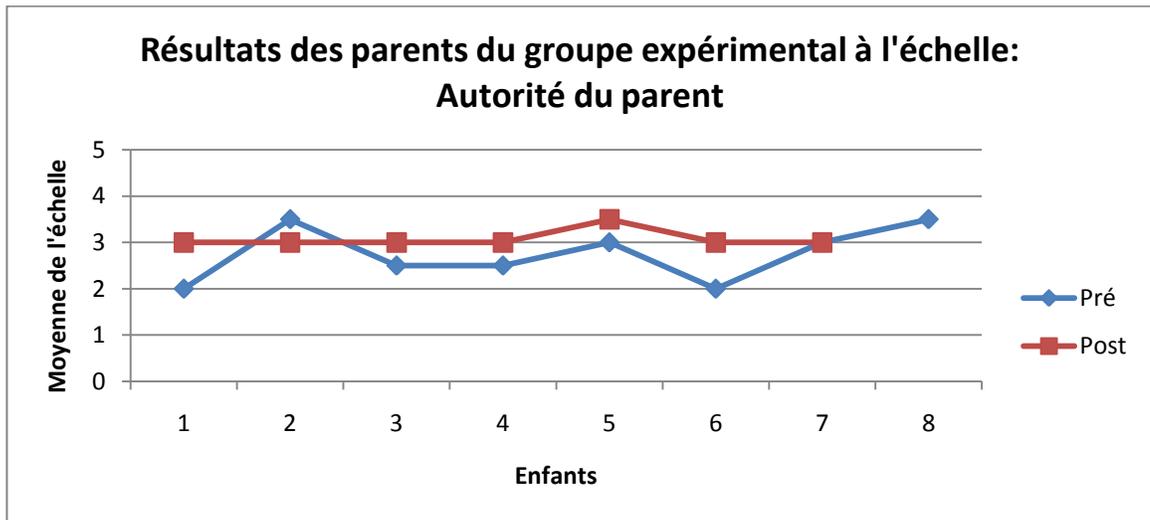


Figure 10. Résultats des parents du groupe expérimental à l'échelle : autorité du parent.

Au post-test, toutes les familles atteignent la cote 3 sauf une qui démontre des comportements pouvant être perçus comme un peu trop autoritaires. À la lecture de la signification de la cote 3, il est constaté que c'est le meilleur résultat à atteindre puisqu'il signifie que le parent est en mesure d'ajuster ses consignes afin que l'enfant puisse terminer une activité.

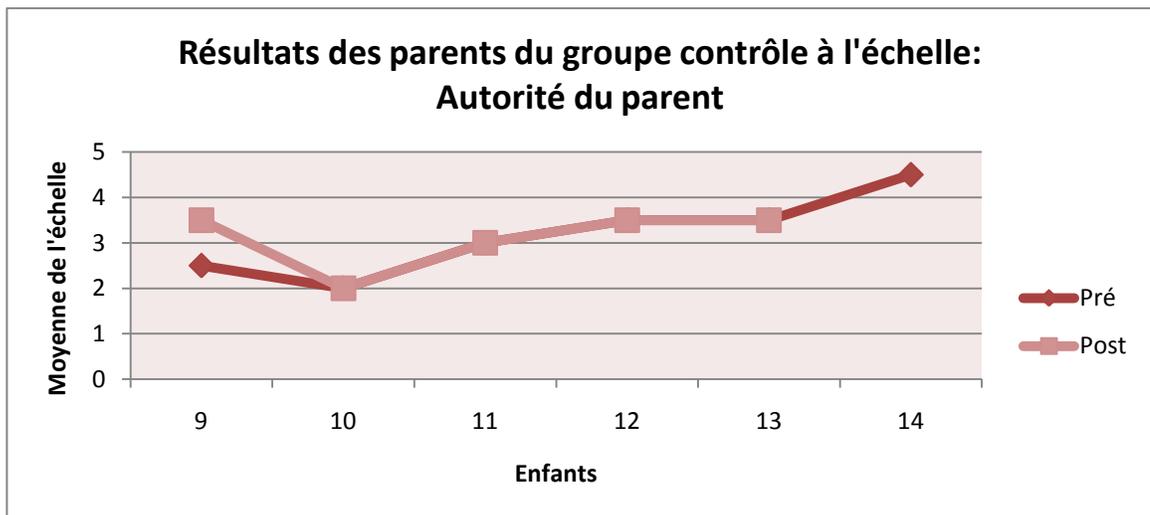


Figure 11. Résultats des parents du groupe contrôle à l'échelle : autorité du parent.

À cette échelle, quatre familles sont demeurées au même stade au prétest et au posttest. Une seule famille semble avoir changé ses habitudes auprès de leur enfant, cette famille est passée d'un niveau jugé inadéquat à un niveau plus adéquat.

En conclusion, l'inspection visuelle démontre qu'effectivement il existe peu ou pas de différence entre les deux groupes. Par contre, ce qui est intéressant de retenir, c'est qu'aucune famille du groupe expérimental est demeurée en-dessous du seuil attendu suite à l'intervention. Dans le même ordre d'idée, la famille de l'enfant 1 a réussi ceci sur trois échelles sur 4. Une seule famille n'a pas semblé avoir profité de l'intervention proposée en conservant sensiblement les mêmes résultats aux deux prises de données. Ce phénomène n'est pas observé aussi clairement chez les familles du groupe contrôle. En effet, une seule famille est passée d'un seuil déficitaire à un niveau adéquat entre les deux prises de données.

### *Résultats des enfants*

Pour les enfants, les résultats de la grille Child Behavior Rating Scales sont présentés aux figures suivantes.

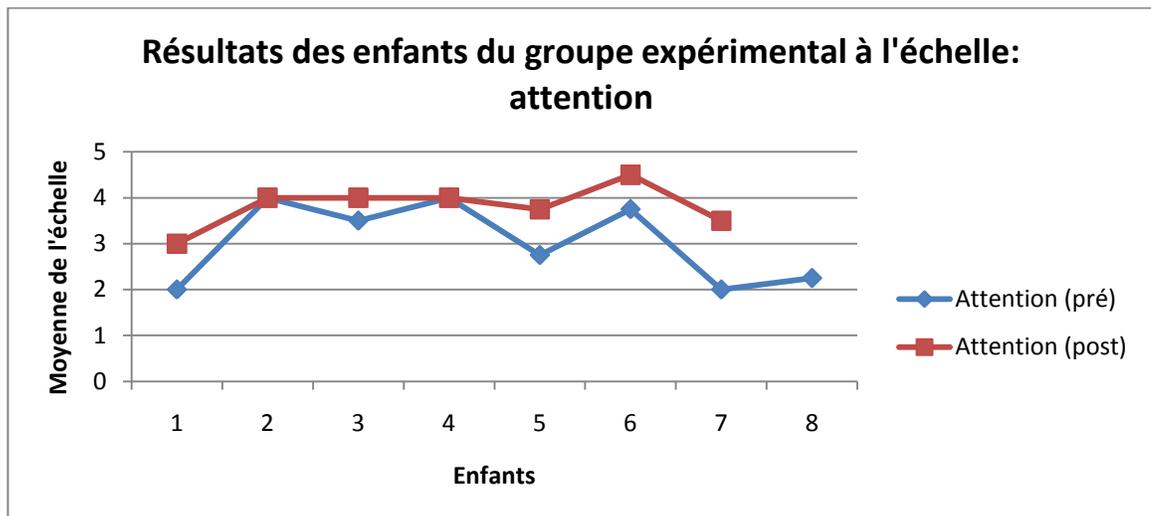


Figure 12. Résultats des enfants du groupe expérimental à l'échelle : attention

Cette échelle mesure l'attention de l'enfant à l'activité et regroupe les aspects suivants : son attention à l'activité, sa persistance, son engagement à accomplir la tâche

demandée et sa collaboration avec l'adulte. Après l'intervention, deux enfants demeurent au même point qui est déjà très élevé. Deux enfants (enfant 1 et 7) sont passés d'un seuil problématique à un comportement d'attention plus normal et l'enfant 5 était dans la norme et a atteint un niveau plus élevé à la suite de l'intervention.

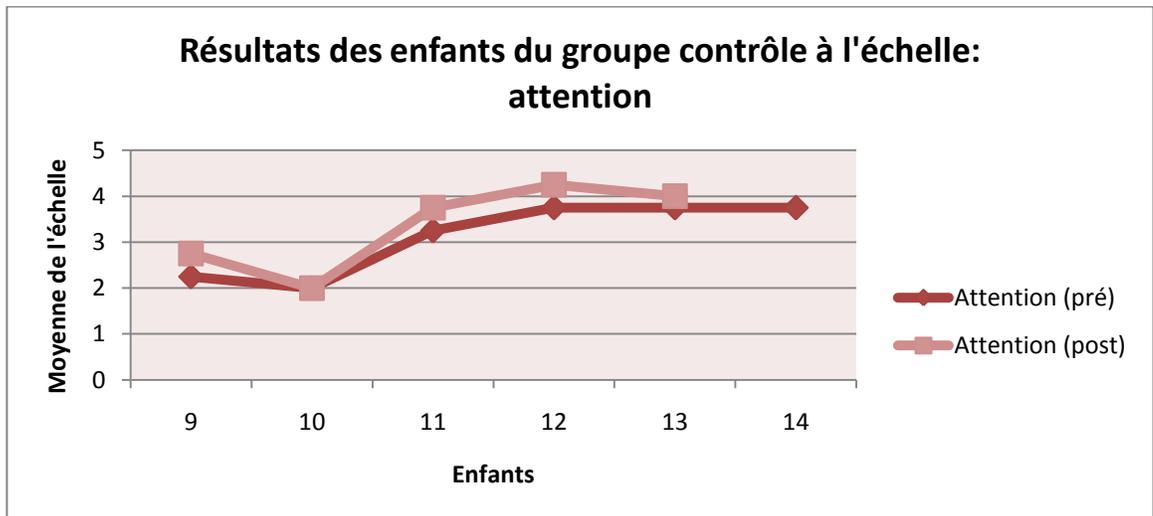


Figure 13. Résultats des enfants du groupe contrôle à l'échelle : attention

Peu de fluctuations des résultats sont observées pour cette échelle. Deux enfants sont demeurés sous la norme attendue.

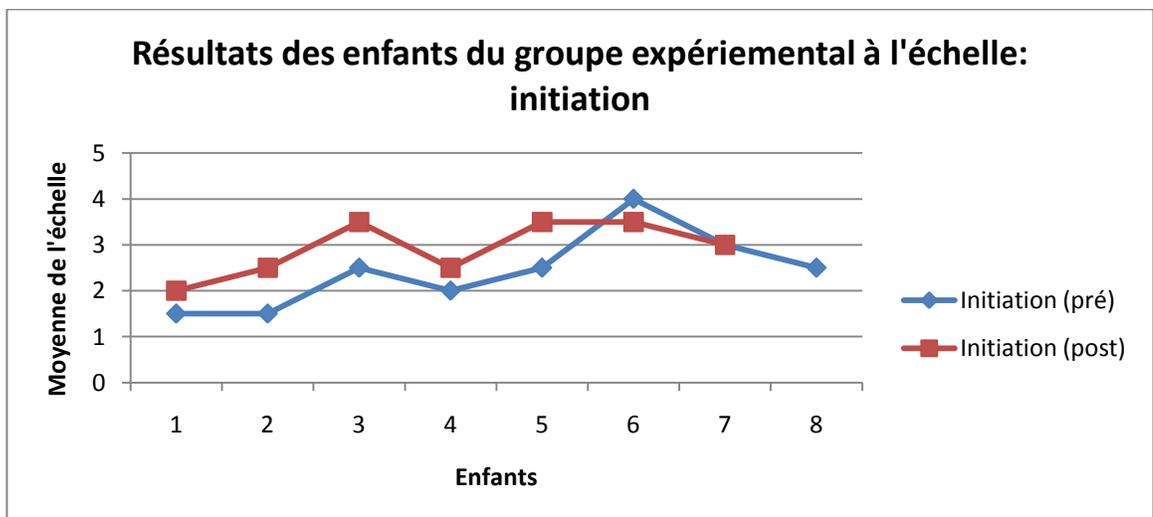


Figure 14. Résultats des enfants du groupe expérimental à l'échelle : initiation

L'échelle « initiation » examine l'intérêt de l'enfant à explorer les activités et à commencer une interaction auprès de leur parent. Trois enfants montrent une plus grande capacité à le faire même s'ils demeurent sous la cote 3, soit la moyenne à atteindre. Deux enfants sont passés d'un seuil jugé inadéquat à une initiation jugée plus intrusive, car ils ont dépassé la moyenne de trois.

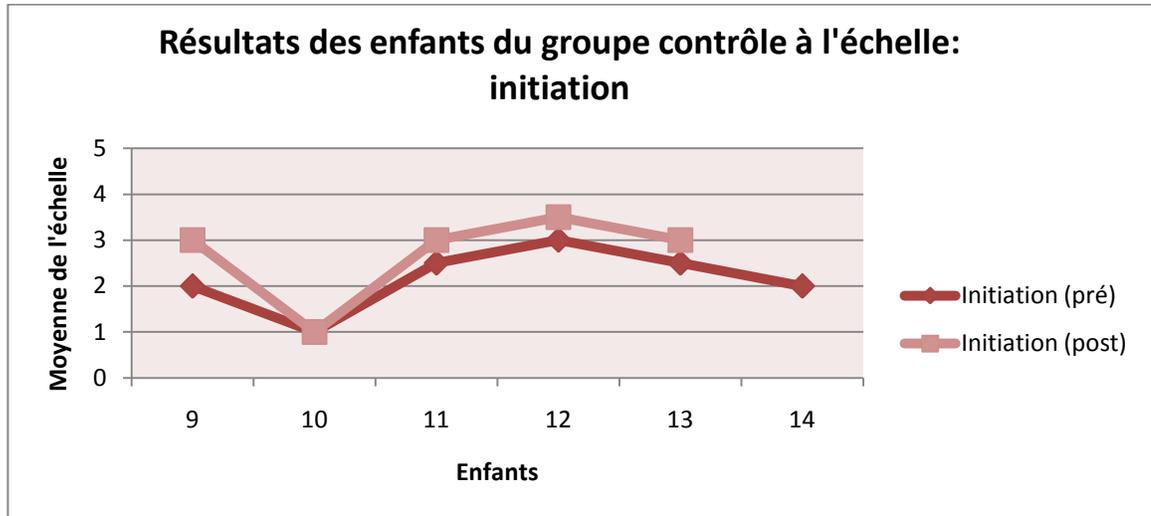


Figure 15. Résultats des enfants du groupe contrôle à l'échelle : initiation

Quatre enfants du groupe contrôle montrent de meilleures habiletés lors de la deuxième prise de données. Un enfant est passé d'un seuil inadéquat à un seuil adéquat et un enfant est demeuré au même niveau.

### *Résultats qualitatifs*

Il est important de mentionner que tous les enfants du groupe expérimental ont atteint les objectifs fixés lors de la première rencontre. Ainsi, tous ont appris à maîtriser un nouveau moyen de communication à la suite de l'intervention. Par exemple, les enfants non verbaux ont appris à remettre un support visuel à l'adulte afin d'obtenir un jouet ou un aliment placé hors de leur portée. Les enfants verbaux ont été en mesure de demander de l'aide de façon spontanée ce qu'ils n'étaient pas en mesure de faire au début de l'intervention, et ce, à l'aide d'une phrase complète. Sur le plan des apprentissages, tous les

enfants sont en mesure de compléter trois nouvelles activités sans le soutien de l'adulte. D'autres enfants sont en mesure de participer à des jeux de société simples, ce qui implique qu'ils comprennent et respectent les règles du jeu. Parallèlement à cela, les parents ont mentionné qu'ils comprenaient plus leur enfant et étaient en mesure de mieux répondre aux besoins de celui-ci.

### ***Résultats de l'évaluation de l'implantation du programme***

#### ***Évaluation de l'adhérence au programme***

L'évaluation de l'adhérence au programme consiste à mesurer la quantité et la qualité du contenu livré par l'animateur pour toutes les familles. Tout d'abord, mentionnons que l'utilisation d'un manuel décrivant l'intervention a permis une bonne adhérence au programme. De plus, la présence d'un seul intervenant auprès des huit familles a favorisé une certaine uniformité dans l'animation des rencontres. Enfin, toutes les rencontres ont été filmées et analysées à l'aide d'une grille d'observation par deux observateurs, ce qui a permis de constater que 90 % du contenu était similaire pour toutes les familles du groupe expérimental. Les différences notées résultent de l'adaptation du contenu des rencontres en fonction du niveau verbal de l'enfant. Afin de faciliter la participation à la recherche, l'intervention a été offerte en milieu naturel pour une famille.

#### ***Évaluation de l'exposition***

L'exposition réfère au contenu du programme reçu par les familles tant sur le plan de la quantité que de la qualité. Afin de maximiser le contenu reçu, l'horaire des rencontres a été déterminé en fonction de la disponibilité des parents. De plus, toutes les rencontres annulées par les parents ont été reprises à un moment ultérieur. Ainsi, toutes les familles du groupe expérimental ont reçu les rencontres prévues, hormis, celle bien sûr, qui a cessé de participer à la recherche. Le temps alloué aux rencontres variait entre 40 minutes et 114 minutes pour une moyenne de 60 minutes.

### ***Évaluation de la différenciation***

La différenciation consiste à vérifier si les sujets des deux groupes (expérimental et contrôle) participent à d'autres interventions en même temps que le programme à l'étude. Tel que mentionné préalablement, tous les enfants recevaient d'autres services, sauf une famille.

### **Discussion**

La discussion portera tout d'abord sur les résultats obtenus. En deuxième partie, les éléments de la méthodologie pouvant expliquer les différences observées seront discutés.

### ***Les résultats***

Les résultats statistiques n'ont pas montré une différence significative entre les deux groupes. Par contre, l'observation des résultats obtenus sur le plan individuel suggère que certaines familles ont possiblement bénéficié à certains égards de l'intervention. En effet, quelques changements intéressants ont été constatés lors de l'inspection visuelle des différentes échelles prises une à la fois. Ainsi, la moyenne à l'échelle : réponse du parent est supérieure pour le groupe expérimental. Cette échelle évalue la réciprocité de l'adulte et sa capacité à s'ajuster aux particularités de l'enfant. Les autres moyennes sont presque similaires et même que l'animation des parents du groupe contrôle est supérieur à celle du groupe expérimental. Ce dernier résultat peut être expliqué par le résultat précédent, puisque ce qui est préconisé durant l'intervention est d'adapter l'environnement aux besoins de l'enfant. La différence au posttest est plus grande chez les parents du groupe expérimental pour les deux dernières échelles. De plus, les parents du groupe contrôle ont diminué leur niveau d'autorité entre le pré et le post test. Ce changement pourrait être influencé par le fait que ces parents ne sont pas convaincus de la nécessité de mettre des limites claires à leur enfant. Par contre, comme il s'agit d'un sujet abordé durant les rencontres, les parents du groupe expérimental ont atteint le niveau attendu. Les analyses statistiques montrent que les différences ne sont pas significatives entre les deux groupes.

Le même phénomène est retrouvé lorsque les résultats des enfants sont analysés. Les analyses statistiques ne démontrent pas de différence entre les deux groupes. Quelques différences sont notées lorsque les données sont prises individuellement. Sur le plan de l'attention, l'écart entre les deux prises de données est plus grand pour les enfants du groupe expérimental. L'initiation est un peu plus grande pour le groupe contrôle, ceci pourrait être expliqué par le fait que les parents du groupe expérimental ont mis plus de limites et ont structuré plus les activités.

Il faut aussi considérer que plusieurs enfants utilisaient d'autres services spécialisés durant l'intervention à l'étude. Il est pratiquement impossible de dissocier l'apport de ces services sur les résultats observés. En effet, un parent du groupe contrôle peut sembler s'améliorer alors que dans les faits c'est simplement que l'enfant est devenu plus réceptif à son environnement grâce aux services reçus. Deuxièmement, l'effet de la désirabilité sociale sur le comportement des parents. En effet, le but de la recherche était connu des parents, ainsi ils ont peut-être fait plus attention à leurs attitudes envers leur enfant.

L'examen des résultats du groupe expérimental correspond à ceux obtenus dans l'étude de Green, Charman, McConarchie et al. (2010). En effet, ces derniers ont montré que les parents ayant reçu une guidance sont devenus plus sensibles et se sont adaptés aux particularités de leur enfant. Ces gains se reflètent par un meilleur climat familial et l'utilisation de pratiques éducatives parentales favorisant le développement de l'enfant.

### *Le devis*

Lorsque l'étude a été réfléchi, plusieurs avenues étaient possibles. Les études de cas n'ont pas été retenues, puisque les parents devaient se déplacer à plusieurs reprises pour la prise des différentes mesures, ce qui pourrait diminuer la validité des résultats. Le choix s'est tourné vers une étude expérimentale avec pré et post test et un groupe contrôle et un groupe expérimental. La réalité nous a conduits vers un devis quasi expérimental. Ce dernier nous a permis de mesurer certaines choses, mais la taille de l'échantillon ne nous a

pas permis d'approfondir nos analyses. Il en demeure que le devis expérimental est celui à viser, en plus avec plusieurs groupes afin d'obtenir des échantillons appariés.

### *Analyses statistiques ciblées*

Il a été choisi d'utiliser une analyse de variance à mesures répétées pour démontrer l'impact du programme à l'étude et ce malgré que le nombre peu élevé de sujets dans chacun des groupes ne permettait pas d'obtenir une puissance statistique nécessaire pour effectuer les changements. L'utilisation d'analyses non paramétriques aurait probablement permis de contourner cette limite.

### *La sélection des participants*

Lors de la préparation de la recherche, il était possible de croire que les critères de sélection auraient permis de créer un groupe d'enfants presque homogène. Il est constaté que plusieurs caractéristiques distinguent les enfants, comme leur niveau de langage, leur niveau développemental et les services utilisés durant l'intervention. Ces distinctions entraînent l'hétérogénéité de l'échantillon et la nécessité d'adapter l'intervention en fonction des besoins réels de l'enfant (Stathopulu, Zwi, & York, 2003). Ces variables nécessitent d'être contrôlées. Plus de critères de sélection auraient permis d'obtenir un groupe homogène ou une autre alternative serait d'augmenter le nombre de participants afin de pouvoir créer des sous-groupes. En raison de la difficulté de recrutement, la deuxième option est difficile à réaliser à moins de penser à une étude ayant un plus grand déploiement et pouvoir recruter minimalement à deux endroits différents.

### *Les outils d'évaluation*

Il faut tout d'abord examiner les instruments de mesure utilisés. Le Child Behavior Rating Scale et le Maternal Behavior Rating Scale sont intéressants, mais peu sensibles pour détecter les changements plus subtils. Par exemple, un parent qui organise le matériel comme présenté durant les thérapies ou un parent qui adapte son langage en fonction du niveau de compréhension de son enfant ne sont pas des changements évalués. De même

pour les enfants, il était difficile de noter les différences plus qualitatives, par exemple, un enfant qui répond à son nom, à la suite de l'intervention ou qui fait des demandes plus adaptées en utilisant un geste fonctionnel au lieu de crier.

Par ailleurs, il serait peut-être intéressant de viser l'utilisation d'un seul outil pour évaluer le niveau de développement des enfants. Par contre, cet inconvénient est négligeable puisque les enfants sont âgés de moins de six ans et avant cet âge, c'est le niveau de développement qui est mesuré et non le quotient intellectuel.

Afin de bien déterminer l'effet de l'intervention, l'ajout de différents outils auraient permis de mieux comprendre le phénomène à l'étude. Tout d'abord, l'utilisation d'un outil qui mesure la connaissance des parents sur différents sujets, comme le développement de l'enfant et l'autisme. Les résultats de cette évaluation offriraient la possibilité de vérifier s'il existe un lien entre une meilleure compréhension par les parents des particularités de leur enfant autiste et l'application des pratiques parentales. Parallèlement à cela, une évaluation plus formelle de la communication et de la qualité du jeu de l'enfant au début et à la fin de l'expérience aurait fourni des données plus objectives sur les changements observés. Et pour finir, pour s'assurer de la quantité du contenu livré, après chaque session, l'intervenant et les parents auraient pu répondre à un questionnaire portant sur les éléments prévus et ceux qui ont été effectivement abordés. Cette dernière démarche compléterait la démarche d'évaluation de l'implantation de l'intervention.

Certains peuvent argumenter qu'il aurait été plus approprié d'utiliser l'ADOS pour mesurer les changements observés chez les enfants. En effet, l'intervention visait à outiller les enfants en regard de leurs difficultés sur leurs caractéristiques autistiques. Par contre, nous croyons que l'objectif de cette intervention n'était pas de permettre de diminuer leurs caractéristiques TED et ainsi avec une possibilité en quelque sorte de perdre des critères diagnostiques, mais bien de permettre aux enfants autistes de pallier leur difficulté et ainsi faciliter leur adaptation à leur environnement. Green, Charman, McConarchie et al. (2010) ont effectué une recherche utilisant l'ADOS pour mesurer la sévérité des symptômes

autistes après une intervention. Les analyses statistiques n'ont pas montré de différences significatives.

Il est important de mentionner qu'il a été difficile de réaliser cette étude. En effet, plusieurs familles désirent effectivement des services, mais pas nécessairement participer à une recherche. Le recrutement pour cette recherche a été ardu. La sélection des participants s'est échelonnée sur près de 18 mois. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette difficulté. Tout d'abord, certains parents à la suite de l'annonce du diagnostic de leur enfant entrent dans un processus de deuil. Ainsi, certains parents ne sont pas prêts à accepter le diagnostic de leur enfant et encore moins à participer à une recherche confirmant les caractéristiques de ce dernier. Certains expliquent leur refus de participer, car ils ne veulent pas être filmés. Une fois ces difficultés surmontées, il est possible de réaliser une étude sur la guidance parentale auprès de parents d'enfants autistes.

## Conclusion

Par cette étude, nous souhaitons évaluer un programme d'intervention et évaluer les effets de celui-ci tant chez les parents que chez les enfants autistes. Afin d'atteindre cet objectif, un devis quasi-expérimental a été utilisé, ainsi que des outils quantitatifs et qualitatifs. La littérature nous a appris que la guidance parentale est une avenue à préconiser lorsque vient le temps d'offrir une intervention à des parents d'enfants autistes. Ce support permet aux parents de se sentir plus compétents. Les bienfaits de la guidance parentale sont multiples tant sur le développement des enfants que sur le climat familial.

Les résultats de cette étude ont démontré quelques changements pour les parents et les enfants. Par contre, plusieurs variables n'ont pas été contrôlées ce qui peut expliquer le peu d'effet obtenu. Pour les futures recherches, suite à l'annonce du diagnostic de leur enfant, il serait peut être intéressant de commencer le recrutement des familles après un certain délai. Cette démarche pourrait permettre aux parents d'entamer leur processus de deuil et d'être prêts à participer à une recherche. Parallèlement à cela, afin d'obtenir un devis expérimental, il serait judicieux de promouvoir le recrutement des familles sur plusieurs sites, ceci augmenterait la possibilité d'obtenir un plus grand échantillon. Pour finir, dans notre étude, les services reçus par l'enfant ou sa famille n'ont pas été contrôlés. Dans le but de contourner cet obstacle, l'utilisation de familles recevant sensiblement les mêmes services seraient à valoriser. Ainsi, la différence entre les deux groupes serait le programme à l'étude.

Malgré ces lacunes, il est essentiel de poursuivre dans cette voie, car la guidance parentale est une avenue prometteuse pour promouvoir le développement des enfants autistes, favoriser le sentiment de compétence des parents et leur donner une certaine *autonomisation* sur l'avenir de leur enfant. De plus, les études montrent que tous les parents sont en mesure de maîtriser des techniques favorisant le développement de leur enfant.

## Bibliographie

- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1420-1430.
- Almutairi, M., (2002). Mothers of children with autism : The relationship between knowledge of autism and stress. *ProQuest Dissertations & Theses* (Publication no. AAT 3050054). Récupéré le 13 avril 2006 de <http://proquest.umi.com/login?>
- American Psychiatric Association (1996). *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux* (4<sup>e</sup> éd.). Paris : Masson.
- Baron, R. M., & Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Bellini, S.C. (2002). Anxiety in individuals with autism spectrum disorders: The role of social skill deficits. *ProQuest Dissertations & Theses* (Publication no. AAT 3176642). Récupéré le 2 décembre 2005 de <http://proquest.umi.com/login?>
- Benasich, A.A., & Brooks-Gunn, J. (1996). Maternal attitudes and knowledge of child-rearing: Associations with family and child outcomes. *Child Development*, 67, 1186-1205.
- Bondy, A., & Frost, L., (2001). The Picture Exchange Communication System. *Behavior modification*, 25, 795-815.

- Cafiero, J., (1998). Communication power for individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 13*, 113-121.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA, 285*, 3093-3099.
- Charman, T., & Howlin, P. (2003). Research into early intervention for children with autism and related disorders: methodological and design issues. *Autism, 7*, 217-225.
- De Bildt, A., Kraijer, D., Sytema, S., & Minderaa, R (2005). The psychometric properties of the Vineland Adaptive Scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 53-62.
- Diggle T, McConachie H.R., & Randle V.R.L. (2003). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder. *The Cochrane Library, 2003, 2*.
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Slonims, A., Wheelwright, S., Swettenham, J., et al. (2002). A pilot randomized control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism: Preliminary findings and methodological challenges. *European Child & Adolescent Psychiatry, 11*, 266-272.
- Dumont, R., Cruse, C.L., Alfonso, V., & Levine, C. (2000). Book Review: Mullen Scales of Early Learning: AGS Edition Dumont et al. *Journal of Psychoeducational Assessment, 18*, 381-389.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.

- Gagnon, S.G., & Nagle, R.J. (2000). Comparison of the revised and original versions of the Bayley Scales of Infant Development. *School psychology international, 21*, 293-305.
- Green, J., Charman, T., McConarchie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barret, B., Temple, K., Macdonald, W., Pickles, A., & the PACT Consortium (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *Lancet, 10*, 1-9.
- Goodnow, J.J. (1988). Parents' ideas, actions and feelings: Models and methods from developmental and social psychology. *Child development, 59*, 286-320.
- Huang, K.-Y., Caughy, M., Genevro, J.L., & Miller, T. (2005). Maternal knowledge of child development and quality of parenting among White, African-American and Hispanic mothers. *Applied Developmental Psychology, 26*, 149-170.
- Krunzynski, A. (1998). Play in toddlers with pervasive developmental disorder and autism: alternate assessment procedures and impact of treatment. *ProQuest Dissertations & Theses* (Publication no. AAT 3050054). Récupéré le 7 novembre 2006 de <http://proquest.umi.com/login?>
- L'Abbé, Y. & Morin, D. (1999). *Comportements agressifs et retard mental. Compréhension et intervention*. Eastman: Éditions Behaviora.
- Lam, K.S.L., & Aman, M.G. (2007). The repetitive behavior scale revised: Independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 855-866.

- Lord, C. (2000). Commentary : Achievements and future directions for intervention research in communication and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 393-398.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H., Leventhal, B.L., Pickles, A., et al. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 205-223.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 659-685.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., et al. (1999). Parent education in early intervention: a call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*, 131-140.
- Mahoney, G., & Perales, F. (2003). Using relationship-focused intervention to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education, 23*, 77-89.
- McConachie, H., Randle, V., Hammal, D., & Le Couteur, A. (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *Journal of Pediatrics, 147*, 335-340.
- Miller, S.A. (1988). Parents beliefs about children's cognitive development. *Child Development, 59*, 259-285.

- Moes, D.R.F., & Frea, W. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 519-533.
- Mottron, L., Mineau, S., Martel, G., St-Charles Bernier, C., Berthiaume, C., Dawson, M., et al. (2007). Lateral glances toward moving stimuli among young children with autism: Early regulation of locally oriented perception? *Development and Psychopathology*, 19, 23-36.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence, diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Belgique : Mardaga.
- National Research Council (2001). *Educating children with autism*. Washington: National Academic Press.
- Ungerer, J., Sigman, M., (1981). Symbolic play and language comprehension in autistic children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20, 318-337.
- Ozonoff, S., & Cathcart, K., (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Prizant, B.M., Wetherby, A.M., Rubin, E., & Laurent, A.C., (2003). The SCERTS model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants and Young Children*, 16, 296-316.
- Shields, J., (2001). The NAS Earlybird programme. *Autism*, 5, 49-56.

- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 77-89.
- Sigman, M., & Ruskin, E. (1999). Continuity and changes in the social competence of children with autism, Down syndrome and developmental delays. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 64*: v-114.
- Stahmer, A. C., Gist, K. (2001). The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Intervention, 3*, 75-82.
- Stathopulu, E., Zwi, M., & York, A. (2003). Parent-training intervention in school aged children with autistic spectrum disorders. *The Cochrane Library, 3*.
- Stoiber, K. C., & Houghton, T. G. (1993). The relationship of adolescent mothers' expectations, knowledge, and beliefs to their young children's coping behaviour. *Infant Mental Health Journal, 14*, 61-78.
- Stone, W., Ousley, O.Y., Yoder, P.J., Hogan, K.L., Hepbrun, S.L., (1997). Nonverbal communication in two and three-year-old children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*, 677-696.
- Toth, K., Munson, J., Meltzoff, A.N., & Dawson, G. (2006). Early predictors of communication development in young children with autism spectrum disorder: Joint attention, imitation, and toy play. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 993-1005.

- Whetherby, A.M., Yonclas, D.C., & Bryan A.A. (1989). Communicative profiles of preschool children with handicaps: Implications for early identification. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 54*, 48-58.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents wants and what helps. *Autism, 6*, 11-426.
- William, E., Reddy, V., Costall, A., (2001). Taking a closer look at functional play in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 67-77.

# **Annexe : Formulaire de consentement**

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

### **1. Titre du projet, nom des chercheurs et affiliation**

Programme d'intervention pour les parents d'enfants autistes âgés de 2 à 4 ans : processus et efficacité.

#### **Chercheur principal :**

Serge Larivée, PhD. (Université de Montréal)

#### **Cochercheuse :**

Ghitza Thermidor, psychoéducatrice, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Université de Montréal

#### **Codirectrice de recherche :**

Carole Sénéchal PhD. (Université de Montréal)

### **2. Description du projet**

Cette recherche a pour objectif de déterminer l'efficacité d'un programme d'intervention pour les parents d'enfants autistes. Ce programme sera échelonné sur une période de six semaines. Les parents recevront des connaissances sur les particularités de leur enfant et seront appelés à participer à des activités spécifiques favorisant des interactions plus adaptées au quotidien. Cette recherche vise aussi à examiner le processus par lequel l'implication parentale permet à l'enfant de devenir plus compétent dans certaines sphères de son développement.

### **3. Procédures de l'étude**

Votre participation à cette recherche consiste à participer à six rencontres d'une durée approximative de une heure et demie chacune, dont cinq où votre enfant devra être présent. Il vous sera aussi demandé de répondre un questionnaire à deux reprises et les évaluations et les thérapies seront enregistrées. Voici un tableau résumant le contenu de chacune des rencontres :

## Résumé des rencontres

Rencontres	Contenu de la rencontre	Particularités
Séance d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les différentes évaluations vous seront administrées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au centre hospitalier;</li> <li>• Votre enfant est présent.</li> </ul>
Première rencontre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontre d'information avec le parent seulement;</li> <li>• L'intervenant explique les théories sous-jacentes au programme;</li> <li>• L'intervenant rédige un plan d'intervention qui sera accepté par les parents;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au centre hospitalier;</li> <li>• Utilisation du guide <i>Pour Commencer</i>;</li> <li>• Présentation du matériel aux parents.</li> </ul>
Deuxième et troisième rencontres	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontres axées sur la communication fonctionnelle et l'interaction avec le parent et l'enfant;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au centre hospitalier;</li> <li>• Utilisation de supports visuels adaptés au niveau de l'enfant;</li> </ul>
Quatrième et cinquième rencontres	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontres axées sur les habiletés de jeux de l'enfant avec le parent et l'enfant;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au centre hospitalier;</li> <li>• Utilisation de jeux adaptés au niveau développemental de l'enfant et à ses intérêts;</li> </ul>
Sixième Rencontre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontre axée sur l'adaptation de la maison de l'enfant;</li> <li>• Révision du plan d'intervention,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au domicile de l'enfant.</li> </ul>
Séance d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les différentes évaluations vous seront administrées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au centre hospitalier;</li> <li>• Votre enfant est présent.</li> </ul>

### 4. Avantages et bénéfices pour le sujet

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances sur l'impact de l'accompagnement des parents sur le développement de leur enfant autiste. Votre participation à la recherche pourra également vous donner l'occasion de mieux vous connaître et mieux comprendre les particularités de votre enfant.

### 5. Inconvénients et risques

Il est entendu que la participation ou le retrait de votre enfant dans ce projet de recherche ne lui fait courir aucun risque. Le seul inconvénient mineur serait le temps requis pour participer aux rencontres. Pour pallier cet inconvénient, les rencontres seront prises en fonction de votre disponibilité. Par ailleurs, votre

participation n'empêchera aucunement votre enfant à bénéficier de tout traitement dont il aurait besoin

## **6. Modalités prévues en matière de confidentialité**

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Chaque dyade parents-enfants de la recherche se verra décerner un numéro et seule la cochercheuse à cet effet aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. Les données concernées par ce projet sont donc codées, mais non anonymes. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situés dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Les données nominatives ne seront pas conservées.

Seules les données brutes seront conservées. Ces données seront conservées pour une période de dix ans, car elles sont nécessaires aux vérifications à la suite de la publication. De plus, s'il s'avère nécessaire, les données recueillies pourraient être transmises aux membres de l'équipe d'évaluation et/ou au médecin traitant.

## **7. Clause de responsabilité**

S'il survenait un incident dû à notre participation à cette recherche, nous pourrions faire valoir tous les recours légaux garantis par les lois en vigueur au Québec, sans que cela affecte en rien les soins qui seraient autrement prodigués à mon enfant ni nos relations avec l'équipe traitante. Notre participation ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

## **8. Liberté de participation et droit de retrait**

Notre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Nous sommes donc libres d'accepter ou de refuser d'y participer sans que notre refus nuise aux relations avec le médecin et les autres intervenants de mon enfant. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait influencer votre décision d'y participer vous sera communiquée.

## **9. Nom des personnes-ressources**

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de ce projet de recherche ou si vous voulez nous aviser de votre retrait, vous pourrez toujours contacter Ghitza Thermidor, au (514) 323-7260, poste 2709. Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, ou si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche, vous pouvez communiquer l'ombudsman de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, Mme Hélène Bousquet, au (514) 323-7260, poste 2154.

### 10. Formule d'adhésion et signatures

Nous avons lu et compris le contenu du présent formulaire pour le projet qui requiert notre participation et celle de mon enfant. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et l'on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que mon enfant est libre de participer au projet et qu'il demeure libre de s'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans que cela nuise la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec son médecin ou le centre hospitalier. Je demeure aussi libre de l'en retirer à tout moment aux mêmes conditions. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je certifie que le projet a été expliqué à mon enfant dans la mesure du possible et qu'il accepte d'y participer sans contrainte ou pression de qui que ce soit. Je comprends que je recevrai une copie signée du présent formulaire. Je consens à ce que mon enfant participe à ce projet.

\_\_\_\_\_

Nom de l'ayant cause

\_\_\_\_\_

Signature de l'ayant cause

\_\_\_\_\_

Date

Assentiment du sujet

\_\_\_\_\_

Nom du sujet

\_\_\_\_\_

Signature du sujet

\_\_\_\_\_

Date

### 11. Formule d'engagement du chercheur

Je certifie avoir expliqué au(x) signataire (s) les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qu'il (s) m'a (ont) posées à cet égard, lui (leur) avoir clairement indiqué qu'il (s) reste (nt) à tout moment libre de mettre un terme à sa (leur) participation et que je lui (leur) remettrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_

Nom du chercheur en majuscules

\_\_\_\_\_

Signature du chercheur

\_\_\_\_\_

Date

### 12. Informations de type administratif

Le formulaire original sera inséré au dossier médical de l'enfant avec une copie au dossier de la recherche et une copie me sera donnée. Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Rivière-des-Prairies.

## Annexe: Maternal Behavior Rating Scales

### Maternal Behavior Rating Scale (Revised-1999)

Gerald Mahoney

**Note :**

The 12 Maternal Behavior Scale Items assesses four interactive Style Factors (Boyce, Marfo, Mahoney, Spiker, Price & Taylor, 1996). The following organizes this scale according to the interactive factors they contribute to. Factor scores are computed by calculating the average (Mean) Likert ratings of all items on each factor. We recommend that this scale be used to assess the impact of intervention procedures on parent-child interaction (i.e. program evaluation). ***This scale should not be used in its current form for Evaluation or family assessment purpose*** (Mahoney, Boyce, Spike, 1996).

<b>RESPONSIVE/CHILD ORIENTED :</b>	
<b>Sensitivity to child's interest :</b> This item examines the extent to which the parent seems aware of and understands the child's activity or play interests. This item is assessed by the parent's engaging in the child choice of activity, parent's verbal comments in reference to child's interest and parent's visual monitoring of child behavior or activity. Parents may be sensitive but not-responsive – such as in situations where they describe the child's interests but do not follow or support them.	
<b>1</b>	<b>Highly insensitive:</b> Parents appears to ignore child's show of interest. Parents rarely comments on or watches child's behavior and does not engage in child's choice of activity
<b>2</b>	<b>Low sensitivity:</b> Parent occasionally shows interest in the child's behavior or activity. Parent may suddenly notice where child is looking or what child is touching but does not continue to monitor child's behavior or engage in activity.
<b>3</b>	<b>Moderate sensitivity:</b> Parent seems to be aware of the child's interests; consistently monitors child's behavior but ignores more subtle and hard-to-detect communication from the child.
<b>4</b>	<b>High sensitivity:</b> Parent seems to be aware of the child's interests; consistently monitors the child behaviors but is inconsistent in detecting more subtle and hard-to-detect communications from the child.
<b>5</b>	<b>Very high sensitivity:</b> Parent seems to be aware of the child's interests; consistently monitors the child's behavior and follows interest indicated by subtle and hard-to-detect communications from the child.
<b>Responsivity :</b> This item rates the appropriateness of the parent's responses to the child's behaviors such as facial expression, vocalizations, gestures, signs of discomfort, body language, demands, intentions.	
<b>1</b>	<b>Highly unresponsive :</b> There is a chronic failure to react to the child's behavior such as facial expression, vocalizations, gestures, signs of discomfort, body language, demands, intentions.
<b>2</b>	<b>Unresponsive :</b> Parent's responses are inconsistent and may be inappropriate or slow.
<b>3</b>	<b>Consistently responsive:</b> Parent responds consistently to the child's behavior but may at times be slow or inappropriate.
<b>4</b>	<b>Responsive:</b> Parents responds to the child's behavior appropriately and promptly throughout the interaction.
<b>5</b>	<b>Highly responsive:</b> This parent responds promptly and appropriately to even subtle and hard-to-detect behavior of the child.

<b>Effectiveness (Reciprocity)</b> : This item refers to the parent’s ability to engage the child in the play interaction. It determines the extent to which the parent is able to gain the child’s attention, cooperation and participation in a reciprocal exchange characterized by balanced turn taking in play or conversation.	
1	<b>Very ineffective:</b> Parent is very ineffective in keeping the child engaged in the interaction. The parent makes attempts to elicit the child’s cooperation, but almost invariably fails. Most of the attempts are characterized by poor timing, lack of clarity or firmness, and/or appear to be half-hearted. Parent may give the appearance of helplessness where the child is concerned.
2	<b>Ineffective:</b> Parent mostly ineffective in keeping the child engaged in the interaction. In a few instances only, the parent is able to gain the child’s cooperation, but is most often unsuccessful.
3	<b>Moderately effective:</b> Parent is successful in keeping the child engaged in the interaction but there is not reciprocal exchange of turns.
4	<b>Highly effective:</b> Parent keeps the child engaged throughout most of the interaction and often there is a reciprocal exchange of turns in play or conversation.
5	<b>Extremely effective:</b> Parent is able to keep the child engaged willingly throughout the entire interaction. Additionally, the interaction will be characterized by balanced turn taking in play or conversation.

<b>AFFECT/ANIMATION</b>	
<b>Acceptance:</b> This item assesses the extent to which the parent approves of the child and the child’s behavior. Acceptance is measured by the intensity of positive affect expressed toward the child and the frequency of approval expressed either verbally or nonverbally.	
1	<b>Rejecting:</b> This parent rarely shows positive emotion. Parent is continually disapproving of the child and the child’s behavior.
2	<b>Low acceptance:</b> This parent shows little positive affect toward the child. Parent may show some disapproval of the child and the child’s behavior but mostly remains neutral.
3	<b>Accepting:</b> This parent indicates general acceptance of the child; parent approves of the child and child’s behavior in situations where approval would normally be appropriate. Moderate intensity of positive affect is displayed throughout the interaction.
4	<b>Very accepting:</b> Emphasis is on approval; this parent shows higher than average positive affect and is generous with approval.
5	<b>High acceptance:</b> This parent is effusive with approval and admiration of the child. Parent approves and praises even ordinary behavior; intense positive affect is displayed throughout the interaction.
<b>Enjoyment:</b> This item assesses the parent’s enjoyment of interacting with the child. Enjoyment is experienced and expressed in response to the child himself – his spontaneous expressions or reaction, or his behavior when interacting with his parent. There is enjoyment in child’s being himself rather than the activity the child is pursuing.	
1	<b>Enjoyment is absent :</b> Parent may appear rejecting of the child as a person
2	<b>Enjoyment is seldom manifested:</b> Parent may be characterized by certain woodenness. Parent does not seem to enjoy the child per se.
3	<b>Pervasive enjoyment but low-intensity:</b> Occasionally manifests delight in child being himself.
4	<b>Enjoyment is the highlight of the interaction:</b> Enjoyment occurs in the context of a warm relaxed atmosphere. Parent manifests delight fairly frequently.
5	<b>High enjoyment:</b> Parent is noted for the buoyancy and display of joy, pleasure, delighted surprise at the child’s unexpected mastery.

<b>Expressiveness:</b> This item measures the tendency of the caregiver to express and react emotionally toward the child. It assesses the voice quality to express a range of emotions toward the child. Intensity, animation and frequency are considered in these ratings.	
<b>1</b>	<b>Highly inexpressive:</b> Caregiver may inhibit body language appearing rigid; almost motionless. Caregiver exhibits flat affect; voice quality is dull and facial expression varies little.
<b>2</b>	<b>Low overt expressiveness :</b> Parent appears bland but does exhibit some affective quality in body language, voice quality and facial expression. May not respond to situations that would normally elicit an emotional reaction.
<b>3</b>	<b>Moderate overt expressiveness:</b> Parent responds to situations that would normally elicit an emotional reaction.
<b>4</b>	<b>Overtly expressive:</b> Parent uses body language, voice quality and facial expression in an animated manner to express emotion toward the child. Parent is generally enthusiastic but not extreme in expressiveness.
<b>5</b>	<b>Highly expressive:</b> Parent is extreme in expression of all emotions using body language, facial expression and voice quality. Appears very animated, these parents are «gushers».
<b>Inventiveness :</b> This item assesses the range of stimulation parents provide their child; the number of different approaches and types of interactions and the ability to find different things to interest the child, different ways of using toys, combining the toys and inventing games with or without toys. Inventiveness is both directed toward and effective in maintaining the child's involvement in the situation. Inventiveness does not refer merely to a number of different, random behaviors, but rather to a variety of behaviors which are grouped together and directed towards the child.	
<b>1</b>	<b>Very small repertoire:</b> Parent is unable to do almost anything with the child, parent seems at a loss for ideas, stumbles around, is unsure of what to do. Parent's actions are simple, stereotyped and repetitive
<b>2</b>	<b>Small repertoire:</b> Parent does find a few ways to engage the child in the course of the situation, but these are of limited number and tend to be repeated frequently, possibly with long periods of inactivity. Parent uses the toys in some of the standard ways, but does not seem to use other possibilities with toys or free play.
<b>3</b>	<b>Medium repertoire:</b> Parent performs the normal playing behaviors of parenthood, shows ability to use the standard means of playing with toys, and the usual means of free play. Parent shows some innovativeness in play and use of toys.
<b>4</b>	<b>Large repertoire:</b> Parent shows ability to use all the usual playing behaviors of parenthood, but in addition is able to find uses which are especially appropriate to the situation and the child's momentary needs.
<b>5</b>	<b>Very large repertoire:</b> Parent consistently finds new ways to use toys and/or actions to play with the child. Parent shows both standard uses of toys as well as many unusual but appropriate uses, and is continually able to change his/her behavior in response to the child's needs and state.

<b>Warmth</b> : This item rates the demonstration of warmth to a child which is positive attitude revealed to the child through pats, lap-holding, caresses, kisses, hugs, tone of voice, and verbal endearments. Both the overt behavior of the parent and the quality of fondness conveyed are included in this rating.	
<b>1</b>	<b>Very low:</b> Positive affect is lacking. Parent appears cold and reserved rarely expresses affection through touch, voice.
<b>2</b>	<b>Low:</b> Parent occasionally expresses warmth through brief touches and vocal tone suggests low intensity of positive affect.
<b>3</b>	<b>Moderate:</b> Pervasive low-intensity positive affect is demonstrated throughout the interaction. Fondness is conveyed through touch and vocal tones.
<b>4</b>	<b>High:</b> Affection is expressed frequently through touch and vocal tone. Parent may verbalize terms of endearment.
<b>5</b>	<b>Very high:</b> Parent openly expresses love for the child continually and effusively through touch, vocal tone and verbal endearments.

<b>ACHIEVEMENT/ORIENTATION</b>	
<b>Achievement</b> : This item is concerned with the parent's encouragement of sensorimotor and cognitive achievement. This item assesses the amount of stimulation offered by the parent, which is overtly oriented toward promoting the child's developmental progress. This item assesses the extent to which the parent fosters sensorimotor and cognitive development whether through play, instruction, training, or sensory stimulation and includes the energy which the parent exerts in striving to encourage the child's development.	
<b>1</b>	<b>Very little encouragement:</b> Parent makes no attempt or effort to the child to learn.
<b>2</b>	<b>Little encouragement:</b> Parent makes a few mild attempts at fostering sensorimotor development in the child but the interaction is more oriented to play for the sake of playing rather than teaching.
<b>3</b>	<b>Moderate encouragement:</b> Parent continually encourages sensorimotor development of the child but the interaction is more oriented to play for the sake of playing rather than teaching.
<b>4</b>	<b>Considerable encouragement:</b> Parent exerts some pressure on the child toward sensorimotor achievement, whether as unilateral pressure or in a pleasurable interactional way and whether wittingly or unwittingly.
<b>5</b>	<b>Very high encouragement:</b> Parent exerts much pressure on the child to achieve. Parent constantly stimulates him toward sensorimotor development, whether through play or obvious training. It is obvious to the observer that it is very important to the parent that the child achieve certain skills.
<b>Praise (Verbal):</b> This scales assesses how much verbal praise is given to the child. Examples of verbal praise are «good boy», «that's a girl», «good job». Praise in the form of smiles, claps or other expressions of approval are not included unless accompanied by a verbal praise. Praise may be given for compliance, achievement or for the child being himself.	
<b>1</b>	<b>Very low praise:</b> Verbal praise is not used by the parents in the interaction even in situations which would normally elicit praise from the parent.
<b>2</b>	<b>Low praise:</b> Parent uses verbal praise infrequently throughout the interaction.
<b>3</b>	<b>Moderate praise:</b> Parent uses an average amount of verbal praise during the interaction. Parent praises in most situations which would normally elicit praise.
<b>4</b>	<b>Praises frequently:</b> Parent verbally praises the child frequently for behavior which would not normally elicit praise.
<b>5</b>	<b>Very high praise:</b> Very high frequency of verbal praise from the parent for behavior which would not normally elicit praise.

<b>DIRECTIVE</b>	
<b>Directiveness:</b> This item measures the frequency and intensity in which the parent requests, commands, hints or attempts in other manners to direct the child's immediate behavior.	
<b>1</b>	<b>Rating of [1]: Very low directive.</b> Parent allows child to initiate or continue activities of his own choosing without interfering. Parent consistently avoids volunteering suggestions and tends to withhold them when they are requested or when they are the obvious reaction to the immediate situation. Parent's attitude may be "do it your own way."
<b>2</b>	<b>Rating of 2: Low directive.</b> Parent occasionally makes suggestions. This parent rarely tells the child what to do. He/she may respond with advice and criticism when help is requested but in general refrains from initiating such interaction. On the whole, this parent is cooperative and non-interfering.
<b>3</b>	<b>Rating of [3]: Moderately directive.</b> The parent's tendency to make suggestions and direct the child is about equal to the tendency to allow the child self-direction. The parent may try to influence the child's choice of activity but allow him independence in the execution of his play, or he may let the child make his own choice but be ready with suggestions for effective implementation.
<b>4</b>	<b>Rating of [4]: Very directive.</b> Parent occasionally withholds suggestions but more often indicates what to do next or how to do it. Parent produces a steady stream of suggestive remarks and may initiate a new activity when there has been no previous sign of inertia and/or resistance shown by the child.
<b>5</b>	<b>Rating of [5]: Extremely directive.</b> Parent continually attempts to direct the minute details of the child's "free" play. This parent is conspicuous for the extreme frequency of interruption of the child's activity-in-progress, so that the parent seems "at" the child most of the time -- instructing, training, eliciting, directing, controlling.
<b>Pace</b>	
This item examines the parent's rate of behavior. The parent's pace is assessed apart from the child's; it is not rated by assessing the extent to which it matches the child's pace but as it appears separately from the child.	
<b>1</b>	<b>Rating of [1]: Very slow.</b> This parent is almost inactive. Pace is very slow with long periods of inactivity.
<b>2</b>	<b>Rating of [2]: Slow.</b> This parent's tempo is slower than average and there may be some periods of inactivity.
<b>3</b>	<b>Rating of [3]: Average pace.</b> This parent is neither strikingly slow nor fast. Tempo appears average compared to other parents.
<b>4</b>	<b>Rating of [4]: Fast.</b> This parent's pace is faster than average.
<b>5</b>	<b>Rating of [5]: Very fast.</b> Parent's rapid fire behavior does not allow the child time to react.

## Annexe: Child Behavior Rating Scale

### Child Behavior Rating Scale (Revised-1998)

Gerald Mahoney

**Note :**

The Child Behavior Rating Scale has been reported in two published studies examining the influence of teacher's interactive style on the engagement of preschool aged children with disabilities (Mahoney & Wheeden, 1996;1998). Results from these studies indicated that the interactive behaviors measured by this scale are influenced by the way adults interact with children. These behaviors appear to be critical dimensions of children's active learning as they are also related to children's level of developmental functioning. Factor analyses of these seven item indicate they measures two component of interactive behavior. The following items have been arranged according to the scales they are associated with

<b>Attention</b>	
<p><b>Attention to activity:</b> This scale assesses the extent to which the child attends to activities. While the child may or may not be actively involved in the activity. The child rated as demonstrating high attention remains in the activity for an extended duration. The quality of the child's participation may be characterized as highly involved or uninvolved. In other words, the child may or may not appear to derive satisfaction from the activities. A child rated as low in attention may briefly participate in an activity and then physically remove herself or engage briefly in another activity. A child receiving a low rating in attention may frequently change or avoid activities, never seeming to attend to activity for more than a few seconds at one time.</p>	
<b>1</b>	<p><b>Very low:</b> The child never attends an activity for more than a few seconds at a time. He or she may be completely inactive, avoidant of the activities or may constantly change activities</p>
<b>2</b>	<p><b>Low:</b> The child can be described as generally inattentive for the activity. Although the child sometimes participates in the activity, he or she is more often inactive, avoidant of the activities or engaged in changing activities.</p>
<b>3</b>	<p><b>Moderate:</b> The child attends to the activities about as often as he or she does not. He or she has extended periods of time in which she participates in the activity as well as periods in which she is engaged in avoiding or changing activities.</p>
<b>4</b>	<p><b>High:</b> The child stays with the activities during the majority of the session. She may have periods in which she is inattentive but these are short-lived and limited number.</p>
<b>5</b>	<p><b>Very high:</b> The child stays with the activities throughout the session. The child participates in the activities without periods of inattention.</p>
<p><b>Persistence:</b> This scale measures the degree to which the child makes an effort to participate in activities. A child scoring high on persistence, makes several attempts at tasks when playing with the adult and continues to try solutions even though hem ay not successfully reach his or the adult's goal. Persistence also reflects the extent to which the child practices actions and vocalizations. A child receiving a high score may frequently perform the same action or same different objects or child scoring low on the scale makes little effort to participate in the activities. He or she rarely practices behaviors or vocalizations and when encountering difficulty during an activity quickly gives up. In other words, if the child attempts to participate in an activity solely in response to the adult's request, this will be seen as compliance rather than persistence.</p>	
<b>1</b>	<p><b>Very low:</b> The child never demonstrates repetition of a behavior. The child who is very low in persistence may never attempt a second try when having difficulty.</p>
<b>2</b>	<p><b>Low:</b> The child infrequently demonstrates repetition of a behavior. She may occasionally make a second attempt when having difficulty but quickly gives up.</p>

3	<b>Moderate:</b> The child has extended periods in which he or she seems to be practicing behaviors, but just as often has periods in which he does not practice. Similarly, there may be periods in which the child continues to try when having difficulty about as often as there are periods in which she quickly gives up.
4	<b>High:</b> Although the child has some periods in which he quickly gives up or during which repetition of behavior is rarely seen, in general, the child can be describe as high in persistence. He is often observed to practice behaviors or make second and third attempts when having difficulty.
5	<b>Very high:</b> The child frequently practices vocalizations or activities. He also may make repeated attempts at tasks when having difficulty. The child's persistence is a highlight of his behavior throughout the session.
<b>Involvement:</b> This scale reflects the intensity with which the child is involved in the activity. The child who is high in involvement involved throughout the majority of the activity. This child appears to be highly motivated to engage in the activities regardless of whether they are adult or child initiated. He is intent of participating in the activities and seems to derive satisfaction from the activities. The child who is slow in involvement is either passively involved during the activity attempts to avoid participation or is highly distractible during the activity. The child may stay with the activity but seems to derive little satisfaction from his involvement. This may frequently look at the camera or leave the area.	
1	<b>Very low:</b> This child obviously does not derive satisfaction from his involvement in the activities. The child shows a great deal of neutral affect as well as some distress or avoidance of the activity. When the child does participate in the interaction, he seems to be going though the motions rather than actively participating. This child may be greatly distracted by other activities in the room
2	<b>Low:</b> This child, for the most part, does not derive satisfaction from his participation in the activities. He may show largely neutral affect and may appear passive during the interaction. His behavior may appear to be largely role during the activities or this child may stubby or overfly demonstrate uninvolved by being distracted during the majority of the session.
3	<b>Moderate:</b> The child derives some satisfaction from the activities. They are sustained periods in which he seems intent on what he is doing or uses gestures or vocalizations to express satisfaction with the activity. There are also extended periods in which the child seems to be going through the motions or is disinterested in the activities.
4	<b>High :</b> The child can be described as highly involved. During the majority of the session, the child appears to derive satisfaction from his participation in the activities.
5	<b>Very high:</b> The child is highly involved throughout the session. This child appears to be highly motivated to engage in the activities regardless of whether they are adult or child initiated. He derives great deal of satisfaction from participating in the activities.
<b>Compliance/cooperation:</b> The degree to which the child attempts to comply with the requests or suggestions of the adult is measured using this scale. A child scoring high in compliance will make an effort to do what the adult asks or will respond quickly to the adult's subtle or overt suggestions. A child scoring low in compliance may refuse to cooperate with the adult. The child may actively avoid the activity by throwing materials or simply ignoring the adults suggestions and engaging in other activities.	
1	<b>Very low:</b> The child may overtly demonstrate refusal to cooperate by throwing or pushing away materials or may simply ignore the adult's suggestions.
2	<b>Low :</b> While the child may occasionally attempt to cooperate with the adult's suggestions, the child is not cooperative for the majority of the interaction
3	<b>Moderate:</b> The child attempts to cooperate with the adult's requests or suggestions

	about as often as he or she does not cooperate.
4	<b>High:</b> The child usually attempts to cooperate with the adult's requests or suggestions. He or she may occasionally refuse to cooperate but for the majority of the time attempts to follow the adult's suggestions or requests.
5	<b>Very high:</b> The child consistently attempts to cooperate with the adult's requests or suggestions. He or she responds quickly to both overt and subtle requests and suggestions.

<b>INITIATION</b>	
<b>Initiation : Activities :</b> This scale measures the extent to which the child initiates activities. A child who receives a high rating frequently attempts to initiate activities during the segment. (Examples of initiation : verbal initiation, start new game, change activities within game, ask for help. Child doesn't wait for adult guidance. Initiation is not trying the same thing over and over, ignoring opportunities to try something new). A child scoring low on this scale rarely attempts to initiate activities and may respond only to the adult's agenda rather than attempting to carry out her own agenda or may appear uninterested in playing with the materials.	
1	<b>Very low:</b> The child almost never attempts to initiate activities. He may be extremely passive and inactive during the interaction or only engage in activities in response to the adult's request
2	<b>Low :</b> The child occasionally attempts to initiate activities. For the most part, however, the child either follows the adult's agenda or is very passive during the interaction
3	<b>Moderate:</b> On several occasions the child attempts to initiate activities. There are also several periods in which the child is passive, uninvolved or responding only to the adult's agenda
4	<b>High:</b> The child consistently attempts to initiate activities. Although the child initiates regularly, the child occasionally becomes uninvolved or passive during the interaction.
5	<b>Very high:</b> The child initiates activities throughout the session. He clearly has his own agenda and insists on following it.
<b>Initiation/ Adult:</b> The extent to which the child initiates interaction with the adult is measured using this scale. The child receiving a high rating has frequent and lengthy bouts of eye-contact and other sharing behaviors such as vocalizations. This child tries to engage the adult by talking turns or by using vocalizations, gestures and facial-expressions. (Vocalizations may include come here, your turn, look at this. A child scoring low in attention to adult may rarely have eye contact or attempt to share experience or engage the adult by taking turns or thought vocalizations or gestures	
1	<b>Very low:</b> The child never attempts to share experiences with the adult. He never engages in periods of eye-contact or vocalization or attempts to engage the adult by showing or offering toys.
2	<b>Low:</b> The child occasionally attempts to share experiences with the adult. For the most part, however, the child either follows the adult's agenda or is very passive during the interaction.
3	<b>Moderate:</b> On several occasions the child attempts to share experiences with the adult. There are also several periods in which the child is passive, uninvolved or responding only to the adult's agenda
4	<b>High:</b> The child consistently attempts to share experiences with the adult. Although the child initiates regularly, the child occasionally becomes uninvolved or passive during the interaction.
5	<b>Very high:</b> The child share experiences with the adult throughout the session. He clearly has his own agenda and insists on following it.



