

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**ADAPTATION TRANSCULTURELLE D'UN PROGRAMME D'HABILETÉS  
PARENTALES DESTINÉ AUX PARENTS D'ENFANTS GABONAIS AYANT UN  
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

**THÈSE PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU  
DOCTORAT EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR  
CHRISTEL NADINE NGUEMA-NDONG**

**JUILLET 2023**

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**  
**DOCTORAT EN PSYCHOÉDUCATION (Ph. D.)**

**Direction de recherche :**

---

Line Massé

Directrice de recherche

---

Annie Paquet

Codirectrice de recherche

**Jury d'évaluation :**

---

Line Massé

Directrice membre interne

---

Annie Paquet

Codirectrice membre interne

---

Annie Stipanicic

Membre interne

---

Caroline Couture

Présidente du jury

---

Émilie Cappe

Membre externe

Thèse soutenue le 15 juin 2023

## Sommaire

Les programmes d’habiletés parentales pour les parents d’enfant ayant un trouble du spectre de l’autisme (TSA) fondés sur les données probantes contribuent à la réduction du stress parental et à l’amélioration de la qualité de vie des familles (Cappe *et al.*, 2018; Stipanicic *et al.*, 2014).

Selon Stipanicic *et al.* (2020), ces programmes englobent généralement deux approches. En effet, les programmes de type éducatif visent à soutenir le parent dans son rôle parental en actualisant ses connaissances, tandis que les programmes de type thérapeutique se focalisent sur l’enfant ayant un TSA en outillant les parents sur les stratégies d’intervention. Les programmes éducatifs, comme celui expérimenté dans cette thèse, sont souvent envisagés comme une première étape dans l’accompagnement des parents.

En Afrique, les services de santé ou de protection sociale offerts aux enfants ayant un TSA sont limités (Guler *et al.*, 2018). Au Gabon, les centres de réadaptation accompagnant la clientèle ayant un TSA sont issus du secteur privé, la structure publique n’étant pas encore fonctionnelle. L’accompagnement offert aux parents est réalisé ponctuellement et, à notre connaissance, aucun programme qui leur est destiné n’y a été encore expérimenté. De plus, des différences sont également observées quant à la façon d’expliquer le TSA en contexte gabonais (Division de l’information, de la documentation et des recherches [DIDR], 2022; Pambo Mboumba *et al.*, 2020) et à ses impacts chez les familles (DIDR, 2022; Pambo Mboumba *et al.*, 2020). C’est dans cette réalité socioculturelle que s’inscrit cette étude qui vise le soutien aux parents et aux familles d’enfant ayant un TSA au Gabon.

Cette étude vise à procéder à une adaptation culturelle et à évaluer l’implantation du programme éducatif *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017) au Gabon. S’appuyant sur le modèle d’évaluation basé sur la théorie de programme de Chen (2015), l’évaluation de l’implantation a permis de faire ressortir la pertinence des composantes du modèle d’action. La thèse se veut donc être une contribution à l’avancement des connaissances dans le domaine de l’évaluation de programmes et de l’accompagnement des parents et des familles

d'enfants ayant un TSA. Elle vient par ailleurs enrichir, les recherches menées en Afrique subsaharienne particulièrement au Gabon sur cette thématique.

En pratique, la recherche s'est déroulée en deux phases. La phase préparatoire a servi à procéder aux adaptations de surface avec les responsables de la version originale du programme et avec les membres du comité d'adaptation culturelle. La deuxième phase concerne la mise en pratique du programme. L'échantillon se compose de 15 participants parmi lesquels cinq parents ayant participé au programme, trois personnes responsables de son implantation et sept experts (trois parents et quatre professionnels).

Un devis mixte a été utilisé alliant des données quantitatives et qualitatives. Les données quantitatives ont servi à travers les différents questionnaires à brosser le portrait des participants et à documenter sur la fidélité d'implantation. Les données qualitatives issues des entretiens ont permis de recueillir les perceptions des participants sur leur participation au programme pour les personnes impliquées et pour avoir l'avis d'experts sur les adaptations apportées et sur la mise en place d'un programme destiné aux parents d'enfants gabonais ayant un TSA.

Les résultats suggèrent une bonne adhésion au programme et une satisfaction positive par rapport au contenu des ateliers et aux rencontres de suivi individuel de la part des parents participants. Le modèle d'action proposé apparaît pertinent et réaliste pour le contexte gabonais et, plus spécifiquement, pour le centre de réadaptation dans lequel l'intervention a eu lieu. Les adaptations de surface proposées ont reçu un écho favorable de la part des parents et des personnes responsables de l'implantation du programme à l'étude témoignant ainsi de leur adéquation au regard des réalités socioculturelles gabonaises.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux et des figures.....	xii
Remerciements .....	xiv
Introduction .....	1
Problématique.....	5
Le trouble du spectre de l'autisme .....	6
La définition clinique et les critères diagnostiques.....	6
L'hétérogénéité des symptômes .....	8
Les différences selon le genre .....	9
Les trajectoires développementales .....	9
La période de la petite enfance .....	9
La période d'âge préscolaire et scolaire .....	10
L'épidémiologie et la prévalence.....	11
L'étiologie.....	13
Les facteurs de risque et de protection .....	15
Les modèles théoriques explicatifs .....	18
La théorie de l'esprit.....	18
Les fonctions exécutives.....	19
La cohérence centrale .....	20
Les conditions ou troubles associés .....	21
Les problèmes de santé physique et les problèmes d'habitudes de vie.....	24
Les difficultés comportementales.....	26
Les impacts du trouble du spectre de l'autisme sur la vie familiale .....	27
Le soutien auprès des parents et des familles .....	29
La description des services offerts pour les personnes ayant un TSA au Gabon.....	30
Recension des écrits .....	32
La méthode de recension.....	33
Les programmes répertoriés.....	35

Les programmes éducatifs .....	36
Les composantes des programmes éducatifs .....	36
Le format, la fréquence et le nombre de rencontres .....	37
Les principaux thèmes abordés .....	41
Les moyens de mise en relation .....	41
L'évaluation d'implantation des programmes éducatifs .....	42
L'étude de Harrison <i>et al.</i> (2016) .....	42
L'étude de Stuttard <i>et al.</i> (2016) .....	43
L'étude de Blake <i>et al.</i> (2017).....	43
L'étude de Magaña <i>et al.</i> (2017) .....	45
L'étude de Stipanicic, Couture <i>et al.</i> (2017) .....	47
L'étude de Cappe <i>et al.</i> (2019).....	49
L'étude de Sankey <i>et al.</i> (2019) .....	50
L'étude de Decroocq <i>et al.</i> (2020) .....	51
L'étude de Sankey <i>et al.</i> (2021) .....	53
Les effets des programmes éducatifs.....	55
L'étude de Stuttard <i>et al.</i> (2016) .....	55
L'étude de Magaña <i>et al.</i> (2017) .....	56
L'étude de Stipanicic, Couture <i>et al.</i> (2017) .....	56
L'étude de Cappe <i>et al.</i> (2021).....	58
Les études d'adaptation culturelle .....	64
L'étude de Blake <i>et al.</i> (2017).....	64
L'étude de Harrison <i>et al.</i> (2016) .....	65
L'étude de Magaña <i>et al.</i> (2017) .....	67
Les programmes éducatifs et thérapeutiques .....	67
Les composantes des programmes éducatifs et thérapeutiques.....	68
Le format, la fréquence et le nombre de rencontres .....	68
Les principaux thèmes abordés .....	70
Les moyens de mise en relation des programmes .....	70
Les effets des programmes éducatifs et thérapeutiques.....	70
L'étude de Al-Khalaf <i>et al.</i> (2014).....	70

La recherche de Ginn <i>et al.</i> (2017).....	71
L'étude de Ilg <i>et al.</i> (2017).....	71
L'étude de Kuravackel <i>et al.</i> (2018).....	72
Les limites et les contributions des études recensées .....	78
Le programme choisi .....	79
But de la recherche.....	81
Objectifs de la recherche.....	81
Cadre conceptuel et théorique .....	83
Les modèles conceptuels d'adaptation des familles .....	84
Le modèle des systèmes familiaux .....	84
Les caractéristiques de la famille .....	85
Le cycle de vie familiale. ....	86
Les fonctions familiales. ....	86
Le modèle double ABCX .....	87
L'évaluation de programme .....	88
Les principales approches dans l'évaluation de programme .....	88
La théorie de programme.....	90
Le modèle de changement .....	91
L'intervention ou traitement.....	91
Les déterminants .....	91
Les objectifs et les résultats.....	92
Le modèle d'action .....	94
L'organisation .....	94
Les personnes qui implantent.....	94
Les partenaires.....	94
Le contexte écologique.....	95
Le protocole d'intervention et l'offre de services .....	95
La population ciblée .....	95
L'évaluation de l'implantation de programme.....	96
Les composantes de l'évaluation de l'implantation.....	96
L'adhésion ou l'adhérence .....	97

Le dosage.....	97
La participation.....	97
La qualité .....	97
La différentiation .....	98
L'adaptation culturelle des programmes.....	98
Le processus d'adaptation culturelle de Kumpfer .....	100
Le cadre élargi de report des adaptations et modifications .....	101
Questionnement 1.....	101
Questionnement 2.....	102
Questionnement 3.....	102
Questionnement 4.....	102
Questionnement 5.....	102
Questionnement 6.....	102
Questionnement 7.....	103
Questionnement 8.....	103
Méthode.....	105
Le devis de recherche.....	106
Les considérations éthiques .....	107
La méthode relative à l'évaluation des adaptations de surface.....	107
Les participants et la procédure de recrutement .....	108
Les outils de collecte de données.....	111
Le questionnaire de données sociodémographiques pour les membres du comité d'adaptation culturelle .....	111
Le questionnaire de données sociodémographiques pour les experts parents.....	112
Le questionnaire des données sociodémographiques des experts professionnels .....	112
Les entretiens pour le comité d'adaptation culturelle.....	112
Les entretiens pour les experts .....	112
La procédure .....	113
Le plan d'analyse .....	114
Les analyses quantitatives .....	114

Les analyses qualitatives .....	114
La méthode relative à l'évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action.....	116
Les participants et la procédure de recrutement .....	116
Les outils de collecte de données.....	118
Les outils de collecte de données pour les personnes qui implantent .....	118
Le questionnaire de données sociodémographiques .....	118
Le journal de bord .....	118
Les grilles de suivi du déroulement des ateliers.....	118
La liste de présence .....	119
Les grilles du déroulement des rencontres .....	119
Les entretiens pour les personnes qui implantent.....	119
Les outils de collecte de données pour les parents et famille.....	120
Le questionnaire de données sociodémographiques pour les parents et familles .....	120
Le questionnaire d'appréciation des ateliers .....	120
Le questionnaire d'évaluation du programme.....	120
Les formulaires d'appréciation des rencontres de suivi .....	121
Les entretiens pour les parents et familles .....	121
La procédure .....	121
Le plan d'analyse.....	122
L'analyse quantitative .....	122
L'analyse qualitative .....	123
Résultats .....	124
La description du processus d'adaptation de surface.....	125
Les adaptations de surface réalisées avec les personnes responsables de la version originale du programme .....	125
Les adaptations de surface réalisées avec les membres du comité d'adaptation culturelle et les coanimateurs du programme .....	128
L'évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action du programme.....	132
L'organisation responsable de l'implantation .....	134
Les personnes responsables de l'implantation.....	135

Les partenaires .....	135
Le contexte écologique .....	136
La population cible .....	137
Le protocole d'intervention et d'offre de services.....	138
La participation et le dosage.....	138
L'adhésion .....	140
L'évaluation des ateliers.....	142
L'atelier 1 .....	142
L'atelier 2 .....	143
L'atelier 3 .....	144
L'atelier 4 .....	145
L'atelier 5 .....	146
L'appréciation globale des ateliers par les parents et les membres de la famille élargie .....	146
L'évaluation des rencontres de suivi individuel.....	147
Le déroulement des rencontres de suivi individuel.....	148
L'appréciation des rencontres de suivi individuel par les parents et les membres de la famille élargie.....	148
L'évaluation de l'appréciation générale du programme.....	150
Discussion .....	152
Évaluation des adaptations de surface .....	153
La participation du membre de la famille élargie .....	154
L'implication du milieu d'intervention .....	155
Les adaptations de surface sur le contexte et sur le contenu .....	156
La conception culturelle du TSA.....	156
Les animateurs du programme .....	158
Les phases des adaptations de surface .....	160
Évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action.....	161
Les partenaires .....	162
Les participants.....	162
Le dosage.....	165

Les limites de l'étude .....	166
Les retombées de l'étude et les perspectives pour les recherches futures .....	167
Les perspectives pour les recherches futures .....	168
Conclusion.....	170
Références .....	174
Appendice A Certificat d'éthique .....	191
Appendice B Formulaires d'information et de consentement.....	193
Appendice C Lettre de modification du certificat d'éthique.....	230
Appendice D Formulaire des symptômes de la COVID-19.....	232
Appendice E Questionnaire des données sociodémographiques des membres du comité d'adaptation culturelle.....	235
Appendice F Questionnaire des données sociodémographiques pour les parents et familles .....	237
Appendice G Questionnaire des données sociodémographiques pour les experts professionnels .....	240
Appendice H Guide d'entretien des membres du comité d'adaptation culturelle.....	242
Appendice I Guide d'entretien des experts .....	248
Appendice J Journal de bord .....	252
Appendice K Grilles de suivi du déroulement des ateliers pour les animateurs .....	255
Appendice L Liste de présence .....	261
Appendice M Grilles du déroulement des rencontres des animateurs .....	263
Appendice N Guide d'entretien des personnes responsables de l'implantation .....	274
Appendice O Questionnaire d'appréciation des ateliers par les parents et familles .....	280
Appendice P Questionnaire d'évaluation du programme par les parents et familles.....	283
Appendice Q Formulaire d'appréciation des rencontres de suivi par les parents .....	287
Appendice R Guide d'entretien des parents et familles .....	290

## Liste des tableaux et des figures

### Tableaux

<b>Tableau 1</b>	Niveaux de sévérité du TSA selon l'APA (2015) .....	8
<b>Tableau 2</b>	Les facteurs de risque et de protection liés au TSA .....	16
<b>Tableau 3</b>	Les autres facteurs de risque et de protection liés au TSA en contexte gabonais ...	18
<b>Tableau 4</b>	Les caractéristiques des programmes éducatifs .....	38
<b>Tableau 5</b>	Les effets des programmes éducatifs .....	59
<b>Tableau 6</b>	Les caractéristiques des programmes éducatifs et thérapeutiques .....	69
<b>Tableau 7</b>	Les effets des programmes éducatifs et thérapeutiques .....	74
<b>Tableau 8</b>	Les caractéristiques des experts parents.....	110
<b>Tableau 9</b>	Les caractéristiques des experts professionnels .....	111
<b>Tableau 10</b>	Les caractéristiques des personnes qui implantent le programme .....	116
<b>Tableau 11</b>	Les caractéristiques des parents et membre de la famille élargie .....	117
<b>Tableau 12</b>	Les modifications de termes de l'atelier 4 .....	127
<b>Tableau 13</b>	Synthèse des adaptations de surface du programme selon Stirman <i>et al.</i> (2019) .	132
<b>Tableau 14</b>	Tableau des présences aux ateliers et aux rencontres de suivi individuel.....	139
<b>Tableau 15</b>	Tableau de la synthèse de la planification des ateliers.....	140
<b>Tableau 16</b>	Synthèse du déroulement de l'atelier 1 .....	143
<b>Tableau 17</b>	Synthèse du déroulement de l'atelier 2 .....	144
<b>Tableau 18</b>	Synthèse du déroulement de l'atelier 3 .....	145
<b>Tableau 19</b>	Synthèse du déroulement de l'atelier 4 .....	145
<b>Tableau 20</b>	Synthèse du déroulement de l'atelier 5 .....	146
<b>Tableau 21</b>	Appréciation des ateliers .....	147
<b>Tableau 22</b>	Appréciation des rencontres de suivi individuel .....	149

### Figures

<b>Figure 1</b>	La démarche de recension des écrits.....	34
<b>Figure 2</b>	Le modèle des systèmes familiaux de Turnbull <i>et al.</i> (2015, p.31).....	85

<b>Figure 3</b> Schéma du cadre conceptuel du modèle d'action et modèle de changement Chen (2015, p. 70).....	93
<b>Figure 4</b> Le cadre élargi de report des adaptations et modifications de Stirman <i>et al.</i> (2019). 104	
<b>Figure 5</b> Schéma du modèle d'action du programme Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée au Gabon.....	133

## **Remerciements**

Le devoir m'interpelle à remercier l'Éternel DIEU de m'avoir permis d'arriver au terme de mes études doctorales. Mon cheminement universitaire a été facilité par des personnes exceptionnelles qui ont su m'accompagner avec qualité.

À cet effet, mes sincères remerciements s'adressent tout d'abord à mes directrices de thèse pour l'accompagnement de qualité qu'elles m'ont offert. Je remercie ma directrice, la professeure Line Massé qui, depuis Libreville, a cru en mes capacités de poursuivre des études doctorales. Elle a permis de favoriser mon adaptation au Québec à travers sa clairvoyance et ses connaissances de la culture africaine. Ses connaissances, sa rigueur dans le travail et ses précieux conseils m'ont été d'un appui inestimable tout au long de mon parcours. Je remercie également ma codirectrice, la professeure Annie Paquet, qui sans me connaître a accepté de codiriger ma thèse. Elle a participé à la consolidation de mes connaissances à travers des conseils avisés donnés avec bienveillance. Son expertise dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme m'a été profitable dans le cadre des choix que j'ai eu à opérer durant non seulement le processus de rédaction de ma thèse, mais également dans le cadre de mes études.

Je remercie aussi les membres de mon comité doctoral notamment le professeur Jean-Claude Kalubi-Lukusa et la professeure Annie Stipanicic. Vos conseils éclairés et vos recommandations ont participé à élargir ma réflexion et enrichir mon projet de recherche.

Je veux aussi remercier les autorités gabonaises plus particulièrement les ministères de la Fonction publique et celui de la Santé et des Affaires sociales pour la permission qu'ils m'ont accordé de poursuivre mon stage à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Mes remerciements vont aussi à l'endroit de mes collègues enseignants permanents et de la direction de l'Institut National de Formation d'Action sanitaire et sociale (INFASS), mon ancien lieu d'affectation, pour l'opportunité offerte par le canal du partenariat avec l'UQTR.

Mes remerciements vont également à l'endroit du Bureau des relations internationales de l'UQTR particulièrement à messieurs Sylvain Benoit et Pape Jean Fall pour l'offre de bourse ayant participé à couvrir mes frais de scolarité dans le cadre du partenariat avec l'INFASS.

Je remercie particulièrement les professeurs(es) du département de psychoéducation de l'UQTR pour la qualité de leur encadrement et pour l'intérêt manifesté envers ma personne et mon projet de recherche.

J'adresse ma profonde reconnaissance aux assistantes de recherche de mes directrices de thèse avec lesquelles j'ai eu à travailler, particulièrement Jeanne Lagacé Leblanc et Isabelle Martineau-Crète, pour la bonne qualité de leur accompagnement et l'aide qu'elles m'ont apportée durant mon parcours doctoral.

Des remerciements particuliers vont à l'endroit de toutes les personnes qui se sont impliquées dans la recherche doctorale. Je remercie l'Institut Universitaire en Déficience intellectuelle et en Trouble du Spectre de l'Autisme de la Mauricie et du Centre-du-Québec à travers la collaboration avec les personnes responsables de la version originale du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*.

Un merci particulier à la professeure Georgette Ngabolo épouse Mapaga, maître de conférences en psychologie clinique et psychologie et au docteur Firmin Marius Olivaint Nyama, maître-assistant en psychologie clinique et psychopathologie. Je remercie ces deux professeurs du département de psychologie de l'Université Omar Bongo de Libreville pour les conseils et leurs orientations durant la phase de collecte de données. Ils m'avaient été recommandés par monsieur Didier Kaba, chef de service, en poste à l'institut universitaire en DI et TSA à ce moment-là.

De sincères remerciements s'adressent aux participants de cette thèse : merci à l'endroit du centre *Tous Différents* de Libreville, particulièrement à monsieur Jean-Richard Obame Ndong,

directeur, et à l'ensemble du personnel qui a été impliqué dans la recherche, sans oublier les parents, les familles et les experts ayant participé à la recherche.

Pour terminer, mes remerciements s'adressent à mes proches. Un merci sincère à mes sœurs, mes neveux et nièces de la maison familiale de Lalala Dakar ainsi qu'à leurs conjoints. Les remerciements s'adressent également aux membres de mes familles maternelle, paternelle et spirituelle.

Je remercie également toutes les personnes rencontrées depuis que je suis à Trois-Rivières et qui ont marqué significativement ma vie à travers leur sollicitude et leur encadrement fraternel, amical et spirituel.

Je ne saurais terminer cette liste de remerciements sans avoir une pensée pieuse pour les défunts de ma famille dont la pensée m'a galvanisée : mes parents, ma deuxième maman et mon petit frère.

## **Introduction**

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental touchant un ensemble de sphères de la vie notamment la sphère sociale et familiale (American Psychiatric Association [APA], 2015). Un diagnostic de TSA chez un enfant représente le début d'une longue période d'adaptation pour les parents. Ceux-ci sont susceptibles d'être confrontés à de nombreuses difficultés sur le plan de l'éducation de leur enfant surtout dans le cas de la présence de troubles associés (Bello-Mojeed *et al.*, 2016; Jamison *et al.*, 2017). C'est la raison pour laquelle un soutien social et des interventions visant une amélioration de la résilience ainsi que le bien-être des parents et des aidants sont importants (Ilg *et al.*, 2017; Pandya, 2018). Les parents représentent les premiers fournisseurs de soins de l'enfant. La place qu'ils occupent dans l'accompagnement et la prise en charge a évolué au cours des dernières années, étant désormais reconnus comme des acteurs essentiels en ce qui a trait au soutien et à l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA (Fishbein *et al.*, 2017).

Depuis plusieurs années, les pratiques centrées sur la famille sont considérées comme pouvant permettre de renforcer les capacités parentales et favorisent la collaboration entre les parents et les professionnelles. Elles sont recommandées dans le domaine de l'intervention auprès des jeunes enfants présentant des difficultés développementales (Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children, 2014). Des interventions ont été mises sur pied afin de soutenir l'adaptation des parents et des familles. C'est l'une des raisons pour lesquelles au cours des dernières années, un nombre grandissant de programmes d'intervention pour les parents (Stipanicic *et al.*, 2020) sont apparus. Selon Cappe *et al.* (2019), cet accompagnement parental favorise des stratégies participant à la promotion du développement de l'enfant. C'est dans cette optique que les interventions en milieu naturel sont pertinentes puisqu'elles se rapprochent davantage de l'environnement familial de l'enfant (Guler *et al.*, 2018).

En Afrique subsaharienne, le TSA est encore peu documenté et les informations en regard de cette condition sont peu diffusées dans la population générale. Concernant les services offerts aux enfants ayant un TSA, ils sont limités aux systèmes de santé ou de la protection sociale (Guler *et al.*, 2018). Ce manque d'informations concernant le TSA peut être lié à des différences

observées quant à la façon d'expliquer cette condition, ses impacts chez les familles ainsi que les services qui sont encore trop peu nombreux. L'étiologie du TSA est associée, sur le plan culturel, notamment pour la région subsaharienne, à la sorcellerie ou malédiction (DIDR, 2022 ; Mukau Ebwel *et al.*, 2010; Pambo Mboumba *et al.*, 2020). De ce fait, les familles ont recours à des soins traditionnels chez des tradipraticiens ou à des thérapies proposées par les églises évangéliques avant de s'orienter vers les structures médico-sociales, ou simultanément (DIDR, 2022). Au Gabon, il n'existe pas de structure publique de prise en charge des enfants ayant un TSA, mais des centres privés de réadaptation pour enfants et jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA. Dans lesdits centres, il n'y a pas d'accompagnement pour les parents et, de ce fait, aucun programme d'habiletés parentales n'a été expérimenté. Une étude exploratoire des besoins des parents gabonais réalisée en 2016 par la doctorante à travers un sondage auprès de 21 parents d'enfants inscrits dans la section TSA de la *Fondation Horizons Nouveaux* à Libreville (premier centre de réadaptation au Gabon) a identifié les lacunes et la nécessité d'intervenir dans le but d'améliorer la communication et la nature des interactions famille-enfant. Afin de répondre aux besoins identifiés, il semblait pertinent de pouvoir compter sur un programme de formation adressé à ces parents. En effet, certaines conceptions traditionnelles du trouble peuvent affecter les interventions des parents auprès de l'enfant et nuire à son développement. C'est ainsi que ce programme devrait tenir compte du contexte culturel gabonais et des ressources disponibles.

Cette étude a pour objectifs l'évaluation des adaptations de surface du programme *Au-delà du TSA des compétences parentales à ma portée* et l'évaluation de la pertinence du modèle d'action dudit programme en tenant compte des réalités socioculturelles gabonaises et du milieu d'intervention. Cette thèse se divise en six chapitres. Le premier aborde la problématique qui sous-tend cette étude. Il présente le TSA dans sa globalité en présentant la définition clinique et les critères diagnostiques, les trajectoires développementales, l'épidémiologie et la prévalence, l'étiologie, les facteurs de risque et les facteurs de protection, les modèles théoriques explicatifs, les difficultés et troubles associés. Ensuite, il est question des impacts du TSA chez les familles et du soutien offert aux parents. Le deuxième chapitre concerne la recension des écrits menée dans le cadre de la thèse à partir des programmes pour parents d'enfants ayant un TSA. À la fin de ce

chapitre, les objectifs de recherche sont déclinés. Le troisième chapitre, quant à lui, fait référence au cadre théorique et conceptuel de la recherche. Trois grands thèmes sont abordés à savoir les principales approches dans l'évaluation des programmes, les composantes de l'évaluation de l'implantation du programme et enfin, le processus d'adaptation culturelle. Le quatrième chapitre traite de la méthode utilisée pour atteindre les objectifs fixés. Le devis de recherche y est présenté ainsi que les données sur les participants, la procédure, les outils de collecte de données ainsi que le plan d'analyse. Le cinquième chapitre présente les résultats ressortis lors de l'analyse des données de la recherche et le sixième chapitre discute de ces résultats en plus d'aborder les forces, les limites de l'étude et propose des éléments à approfondir pour de futures recherches.

## **Problématique**

Ce chapitre présente les différents éléments montrant la pertinence sociale de la thèse en justifiant le besoin de s'intéresser à une adaptation culturelle d'un programme d'habiletés parentales pour parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en contexte gabonais. Dans un premier temps, la présentation du trouble est proposée afin de mieux comprendre sa nature. Ensuite, l'impact du trouble sur les parents et les familles permettra de situer la problématique. Dans les parties mentionnées, en fonction des données disponibles, la situation de l'Afrique subsaharienne sera identifiée afin d'en connaître les réalités socioculturelles. Enfin, le chapitre se termine par le soutien offert aux familles d'enfant ayant un TSA.

### **Le trouble du spectre de l'autisme**

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental se caractérisant par des déficits de la communication et des interactions sociales, ainsi que par la présence de comportements, d'intérêts ou d'activités restreintes et répétitives (APA, 2015).

Les systèmes de classification des maladies proposées par l'APA (2015) et par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2021) proposent des définitions du TSA semblables. Cela s'explique notamment par la collaboration des experts de l'APA et de l'OMS pour la conception de la définition de la Classification internationale des maladies (CIM 11) (OMS, 2022). Pour les besoins de ce travail, comme recommandée par la Haute Autorité de la Santé (2018), la définition de l'APA (2015) est privilégiée.

### **La définition clinique et les critères diagnostiques**

La dernière édition du manuel statistique et diagnostique de l'APA (2015) propose cinq critères diagnostiques pour le TSA. Les deux premiers concernent les principales manifestations du TSA. Le premier (A) se caractérise par des déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales observés dans des contextes variés : déficits concernant les comportements non verbaux, la réciprocité sociale ou émotionnelle ainsi que du développement, du maintien et de la compréhension des relations. Le deuxième critère (B) correspond à un mode

restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Il doit comprendre au moins deux des manifestations suivantes :

- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage;
- Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des rituels verbaux ou non verbaux;
- Intérêts restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité ou dans leur but;
- Atypies sensorielles : hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Le troisième critère (critère C) précise que les symptômes doivent être présents et observables dès les étapes précoce du développement ou lorsque les demandes sociales dépassent les capacités individuelles. Le quatrième critère (critère D) explique que les symptômes se poursuivent tout au long de la trajectoire développementale de la personne à travers des déficits de développement qui entraînent des pertes adaptatives importantes à court et à long terme dans plusieurs domaines : personnel, social et professionnel. Cette situation entraîne un fonctionnement quotidien limité ou altéré. Enfin, le cinquième et dernier critère (critère E) ajoute qu'en cas de diagnostic de comorbidité entre une déficience intellectuelle ou un retard global de développement et le TSA, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Trois niveaux de sévérité (voir Tableau 1) permettent de préciser le niveau de soutien requis par la personne, et ce, en fonction des deux premiers critères diagnostiques (A et B). Ces niveaux orientent la nature de l'accompagnement à offrir.

**Tableau 1***Niveaux de sévérité du TSA selon l'APA (2015)*

Niveaux de sévérité	Communication sociale	Comportements restreints, répétitifs
Niveau 1 (requiert un soutien)	Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui ; peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales	Manque de flexibilité du comportement sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes ; difficulté à passer d'une activité à l'autre ; problèmes d'organisation ou de planification gênant le développement de l'autonomie
Niveau 2 (requiert un soutien important)	Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale ; retentissement social apparent en dépit des aides apportées ; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui	Manque de flexibilité du comportement, difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs assez fréquents dans une variété de contextes ; détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action
Niveau 3 (requiert un soutien très important)	Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsable d'un retentissement sévère sur le fonctionnement ; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations et réponses minimales aux initiatives sociales émanant d'autrui	Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines ; détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action

***L'hétérogénéité des symptômes***

Il faut préciser qu'à cet éventail de caractéristiques diagnostiques et niveaux de sévérités, faisant référence à l'hétérogénéité des profils autistiques, s'ajoutent différentes trajectoires personnelles des individus (Shulman *et al.*, 2020). Ces trajectoires doivent être comprises et examinées afin d'adapter les traitements et les interventions en fonction des profils de chaque personne ayant un TSA (Shulman *et al.*, 2020).

### ***Les différences selon le genre***

Certaines caractéristiques du TSA s'expriment différemment selon le genre. En apparence, il existe un meilleur fonctionnement social ainsi qu'une communication plus fonctionnelle et plus efficiente chez la personne ayant un TSA du genre féminin (Bitsika et Sharpley, 2020). L'expression du TSA est beaucoup plus subtile, se traduisant notamment par davantage de réponses sensorielles de type hypersensible, des intérêts spécifiques moins atypiques (en nature et en intensité), une surcharge émotive plus présente, des comorbidités plus intérieurisées (par exemple l'anxiété) et des stéréotypies plus discrètes (Loomes *et al.*, 2017). Face à cette situation, les écrits scientifiques portant sur le TSA au féminin parlent de camouflage, le profil TSA étant plus intérieurisé (Tint et Weiss, 2018). Ainsi, pour les personnes de genre féminin, les difficultés sociales sont masquées et rendent la détection du TSA plus difficile (Loomes *et al.*, 2017). De cette façon, les filles pourraient être sous-diagnostiquées, à cause des difficultés sociales et de communication atténuerées (APA, 2015).

### **Les trajectoires développementales**

La nature et la gravité des symptômes du TSA fluctuent largement d'une personne à une autre en fonction de l'âge. Ceci est causé par une certaine hétérogénéité dans le rythme de développement des enfants sur les plans de la communication, de la sphère sociale et des comportements répétitifs (APA, 2015 ; Boulard *et al.*, 2015; Fountain *et al.*, 2012).

Les manifestations du TSA durant la période de la petite enfance et celle d'âge préscolaire et scolaire sont déclinées dans cette section.

#### ***La période de la petite enfance***

Les symptômes du TSA ne sont pas toujours manifestes durant les six premiers mois de la vie (Boulard *et al.*, 2015). Toutefois, divers signes commencent à apparaître dans la première année de vie et peuvent être détectés entre 6 et 18 mois (Haute Autorité de santé [HAS], 2018; Sacrey *et al.*, 2018; Tanner et Dounavi, 2021). Ces signes incluent :

- Le babillage et la gestuelle restreints, atypiques ou absents à 12 mois;

- L'absence de réaction à l'appel de son nom à 12 mois;
- L'absence de prononciation de mot à 16 mois;
- L'absence d'association spontanée ou d'association restreinte atypique de deux mots à 24 mois (ne sont pas concernées l'écholalie et les répétitions);
- La perte ou la régression de la capacité langagière.

L'intervention durant cette période permet d'assurer rapidement un accès aux services spécialisés (Sacrey *et al.*, 2018; Tanner et Dounavi, 2021). À cet effet, il est recommandé que le développement de la communication ainsi que les autres aspects du développement de l'enfant fassent l'objet d'examens de santé réguliers au cours des trois premières années de vie de l'enfant (HAS, 2018). Le diagnostic et l'intervention précoce ont des avantages à vie pour les enfants ayant un TSA et leurs familles. Le fait que la plupart des enfants ne soient pas diagnostiqués avant l'âge de 3,5 à 5 ans signifie manquer l'occasion d'une intervention précoce (Wetherby *et al.*, 2018).

### ***La période d'âge préscolaire et scolaire***

Durant cette période, les modes d'évolution des comportements adaptatifs des enfants ayant un TSA dépendent généralement de leurs niveaux cognitifs et de langage évalués lors de leur diagnostic (Boulard *et al.*, 2015).

Selon Klaiman *et al.* (2015), les enfants ayant un TSA d'âge scolaire peuvent présenter une augmentation des difficultés sur les plans de l'apprentissage ainsi que de la régulation des comportements et des émotions. Les difficultés d'apprentissage deviennent plus apparentes lorsqu'ils doivent faire face à un apprentissage plus abstrait (comme les mathématiques ou l'écriture) (Klaiman *et al.*, 2015). Aussi, certains signes peuvent alerter l'entourage :

- Le langage atypique (mutisme, écholalie persistante);
- L'utilisation de pronoms autre que le « je » pour se référer à soi;
- Le vocabulaire limité compte tenu de l'âge ou, inversement, particulièrement bien élaboré sur des sujets précis;

- Les particularités expressives (phrases stéréotypées, langage atone);
- La communication difficile (calme inapproprié, conversation limitée, ou à l'inverse, très élaborée sur ses centres d'intérêt);
- La difficulté à jouer avec les autres enfants ou à s'intégrer (comportement agressif ou perturbateur);
- Les réactions atypiques devant l'exposition à différents stimuli ; les difficultés dans la relation avec l'adulte (trop intense/distante);
- Les réactions vives en situation de proximité physique;
- Les difficultés à gérer les changements, les situations imprévisibles ou les moments de transition entre deux activités;
- La préférence particulière pour des intérêts ou des activités atypiques (collectionner, faire des calculs, dresser des listes) (Boulard *et al.*, 2015; Klaiman *et al.*, 2015).

Par ailleurs, des difficultés comportementales telles que l'agressivité, les crises de colère ou l'automutilation surgissent généralement à la suite d'une incapacité à communiquer efficacement ses désirs et ses besoins (Boulard *et al.*, 2015). L'anxiété a tendance à être très courante durant la période d'âge préscolaire et scolaire (devoir tolérer des transitions, des changements de routines, des exigences sociales, etc.) (Klaiman *et al.*, 2015). Ils peuvent aussi être sensibles aux stimuli environnementaux (peurs et phobies, comportements obsessionnels compulsifs, anxiété généralisée). En l'absence de traitement, ces difficultés peuvent amener les enfants ayant un TSA à vivre des expériences pouvant entraîner des symptômes dépressifs et même suicidaires, en particulier pendant les dernières années d'âge scolaire et à l'adolescence (Klaiman *et al.* 2015).

## L'épidémiologie et la prévalence

Bien que dans les années 1970, étaient diagnostiqués moins de 5 cas sur chaque 10 000 enfants aux États-Unis, ce nombre atteint 1 sur 150 en l'an 2000. Cette augmentation s'est poursuivie avec le temps, pour atteindre un taux 1 sur 68, où les garçons sont 4,5 fois plus susceptibles d'être diagnostiqués que les filles (Christensen *et al.*, 2016). Par ailleurs, une revue

des études épidémiologiques publiées entre 1996 et 2001, et menées aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Scandinavie et au Japon, a indiqué que la prévalence se situerait entre 30 à 60 cas pour 10 000 (Masi *et al.*, 2017). Aux États-Unis, en 2016, une recherche menée dans 11 sites indique que la prévalence des TSA était de 18,5 pour 1000 (1 enfant sur 54) âgés de 8 ans et les TSA étaient 4,3 fois plus fréquents chez les garçons que chez les filles (Maenner *et al.*, 2020). Au Canada, en 2015, la prévalence indiquait qu'un enfant sur 66 (15,2 pour 1000) âgé de 5 à 17 ans présentait un TSA. La prévalence était quatre fois plus élevée chez les garçons que chez les filles, soit un garçon sur 42 (23,9 pour 1000) par rapport à une fille sur 165 (6 pour 1000) (Ofner *et al.*, 2018). Sur le plan international, des augmentations similaires ont été observées les pays industrialisés dont l'Angleterre, le Danemark, Suède et Japon (Lerner *et al.*, 2018). Concernant les pays non industrialisés, la prévalence demeure plus difficile à déterminer, bien que des états aussi divers que l'Iran, la Chine, l'Arabie saoudite et la Colombie ont connu une augmentation similaire de la prévalence (Lerner *et al.*, 2018). Ainsi, au cours des quatre dernières décennies, la prévalence des TSA a augmenté de façon spectaculaire (Shulman *et al.*, 2020). Elle se situerait actuellement entre 0,9 et 1,5 % (Fombonne, 2020). Certains facteurs peuvent expliquer cette augmentation : une sensibilisation et une éducation au TSA ; une modification des critères diagnostiques et une véritable augmentation de la prévalence même en tenant compte de la croissance de la population (Fombonne, 2020; Lerner *et al.*, 2018).

Par ailleurs, des recherches constatent qu'un nombre plus élevé de recherches et d'interventions sont réalisées dans les pays industrialisés au détriment des autres pays comme ceux de l'Afrique subsaharienne (Guler *et al.*, 2018). En effet, les recherches réalisées en Afrique datent de plusieurs décennies et ne fournissant donc pas de données actuelles sur la prévalence et l'épidémiologie (Fombonne *et al.*, 2021). Cette situation contribue à entraîner un manque de données scientifiques concernant le TSA en Afrique subsaharienne bien que l'identification d'enfants ayant un TSA ne cesse d'augmenter au niveau mondial (Harrison *et al.*, 2016; Abubakar *et al.*, 2016).

## L'étiologie

Plusieurs facteurs génétiques sont probablement en cause dans l'étiologie du TSA (Bolduc, 2014). Il est estimé qu'environ 40 % à 80 % des personnes atteintes de syndromes génétiques spécifiques tels que le syndrome de Rett, le syndrome du X-Fragile, le syndrome de Down et la sclérose tubéreuse, présentent également un diagnostic de TSA (Bolduc, 2014; Gyawali et Nanda Patra, 2019). Parmi les facteurs génétiques, il existe également des prédispositions liées à l'hérabilité estimée du TSA variant entre 37 % à plus de 90 % dans les études s'appuyant sur les taux de concordance du trouble chez les jumeaux (APA, 2015). En effet, des études menées sur des jumeaux monozygotes ont permis d'établir un taux de concordance du diagnostic de TSA de 90 % contre un taux compris entre 0 % et 14 % pour les jumeaux dizygotes (Bolduc, 2014; Gyawali et Nanda Patra, 2019). Aussi, dans la famille où un TSA est diagnostiqué, le taux de récurrence dans la fratrie est estimé à 10,9 % comparativement au taux de prévalence de la population générale estimée à 1 % (Bolduc, 2014). Plusieurs autres facteurs sont susceptibles de contribuer à l'apparition du TSA. Le risque de mettre au monde un enfant présentant un TSA dans une famille qui en a déjà un est de 4 % si l'enfant est un garçon (celui ayant déjà le trouble) et de 7 % si c'est une fille (celle ayant déjà le trouble), et de 25 % à 30 % si la famille compte deux enfants ayant au préalable un TSA (HAS, 2018).

Bien que la génétique soit un facteur plausible expliquant l'étiologie du TSA, Bolduc (2014) rapporte que le trouble ne serait pas lié à un seul gène, mais plutôt que divers marqueurs génétiques seraient associés aux différentes trajectoires phénotypiques du TSA. Il existe aussi des hypothèses épigénétiques qui mettraient en cause certains changements chromosomiques affectant l'activité des gènes sans modification du génome. Toutefois, des études ont montré qu'aucun gène unique ou changement chromosomique ne peut expliquer l'intégralité de l'étiologie des TSA (Gyawali et Nanda Patra, 2019).

En dehors des facteurs génétiques, des facteurs de prédisposition liés à l'hérabilité et des hypothèses épigénétiques pour expliquer les causes du TSA, Letarte et Lapalme (2018) distinguent des facteurs de risque prédisposant ou facteurs de vulnérabilité (facteurs d'ordre personnel qui apparaissent tôt dans le développement du problème). Il y a entre autres les

antécédents péri et prénataux qui sont à considérer. La prématurité ou un faible poids à la naissance contribueraient à augmenter les risques de présenter un TSA. La prévalence des TSA chez les bébés nés prématurés est de 5 % et 7 % en fonction du degré de prématurité et du poids à la naissance (Bolduc, 2014; HAS, 2018). Les risques liés à la grossesse ou à l'accouchement sont énumérés parmi les facteurs contribuant à la venue du trouble : les infections maternelles au cours de la grossesse (12 % de risque), le stress maternel, l'exposition à certains médicaments pendant la grossesse ainsi que l'exposition à certaines substances addictives (tabac, alcool) durant la période de gestation (Bolduc, 2014; HAS, 2018). Aussi, l'âge avancé des parents au moment de procréer, soit une mère de plus de 35 ans et un père de plus de 40 ans, augmente les risques de TSA chez l'enfant (Bolduc, 2014 ; HAS, 2018).

En Afrique subsaharienne, d'autres causes sont avancées pour expliquer le TSA. En effet, les croyances culturelles suggèrent que le TSA peut être évité en suivant convenablement la grossesse de la mère, en évitant les traumatismes et les péchés tout en faisant plaisir aux esprits ancestraux (Bakare *et al.*, 2009). Le TSA peut également être associé à la sorcellerie ou une malédiction familiale (Mukau Ebwel et Roeyers, 2016; Pambo Mboumba *et al.*, 2020). Pour Govindama (2013), les manifestations du TSA sont interprétées comme étant l'incarnation ou la réincarnation d'un esprit ancestral. De la sorte, le TSA serait la résultante de la désapprobation d'un ancêtre à sa descendance pour donner suite à un comportement hostile à ses yeux, se traduisant par un « enfant ancêtre ». Toutefois, ces représentations peuvent être atténuées notamment par des contacts avec la culture de l'Occident ou l'influence des médias comparativement, le plus souvent lorsque la personne réside en ville plutôt qu'en milieu rural (éducation au sein du lignage, habitudes de vie...) (Mukau Ebwel *et al.*, 2010). Aussi, ces conceptions peuvent varier selon le pays africain. Par exemple, au Congo, l'étiologie du TSA (proche de la société gabonaise, milieu de notre étude) fait référence à l'hérédité (mauvais sort envers la famille), aux biens matrimoniaux (non-perception de la dot), à l'inceste (mariage entre personnes issues de la même lignée), aux tabous alimentaires (par exemple) et à la mésentente entre les membres d'une même famille ou d'une même lignée (Mukau Ebwel *et al.*, 2010). Des noms sont alors attribués à ces enfants (diabolique, vaurien, sorcier, etc.) les excluant ainsi de la vie

active de la communauté. Il conviendrait de souligner qu'en Afrique subsaharienne, la tradition et le modernisme cohabitent et influencent les comportements des parents et familles dans leur recherche de solution aux défis rencontrés au quotidien.

### **Les facteurs de risque et de protection**

Les facteurs de risque et de protection présentés dans cette section considèrent les différents systèmes dans lesquels évolue la personne présentant un TSA. Selon le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1989), ces facteurs de risque et de protection comprennent les facteurs prédisposants relevant de l'ontosystème (l'individu) ainsi que ceux provenant de ses différents milieux de vie (microsystèmes). Les facteurs communautaires constituant le mésosystème (collaboration entre les différents milieux de vie) à travers la collaboration entre la famille, les professionnels, les milieux de garde, les centres de réadaptation. La politique sociale du pays ainsi que les lois ou règlementations exerçant une influence indirecte sur la personne (l'exosystème) sont également à considérer. Cette implication des éléments du mésosystème ne peut être productive que si le macrosystème (culture, normes, politiques...) dans lequel les personnes évoluent leur est favorable.

Selon Letarte et Lapalme (2018), les facteurs de risque se regroupent en plusieurs catégories. Les facteurs de risque prédisposant qui contribuent à l'apparition du TSA ont été exposés dans la section Étiologie. Parmi les autres facteurs de risque se trouvent les facteurs précipitants qui « accélèrent le développement d'un problème d'adaptation qui était déjà en émergence » et les facteurs déclencheurs « entraînant soudainement l'apparition d'un problème qui n'avait pas été anticipé » (p 30). Les facteurs de maintien et d'aggravation contribuent à la persistance d'un problème d'adaptation déjà présent ou à son aggravation (Letarte et Lapalme, 2018).

Le Tableau 2 présente les facteurs de risque et de protection de difficultés d'adaptation chez l'enfant ayant un TSA. Il regroupe les facteurs précipitants, de maintien et d'aggravation.

**Tableau 2**

*Les facteurs de risque et de protection liés aux difficultés d'adaptation chez l'enfant ayant un TSA*

Facteurs de risque	Facteurs de protection
	Facteurs individuels
	Facteurs biologiques
(Sources : Abouzeid, 2014; APA, 2015; Bolduc, 2014; Gialloreti <i>et al.</i> , 2019; Gyawali et Nanda Patra, 2019; HAS, 2018)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complications néonatales : un faible score Apgar une minute et cinq minutes suivant la naissance ou un recours à une ventilation ou une oxygénothérapie, une hypoxie néonatale, un cri retardé ou apnée, un âge gestationnel de moins de 35 semaines à la naissance, un faible poids à la naissance et des complications à l'accouchement (césarienne).</li> <li>• Épilepsie (30%).</li> <li>• Facteurs nutritionnels : obésité (30,4 % versus 23,6 % dans la population normale; peut être lié à leur plus faible niveau d'activité ou à la prise de médication), carence en vitamine D, carence en fer, sélectivité alimentaire.</li> <li>• Exposition aux pesticides pour les cultures ou à d'autres polluants de l'air.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Période postnatale : surveillance étroite du nouveau-né prématuré, dépistage du TSA chez tous les prématurés, encourager des femmes à pratiquer allaitement maternel; surveillance de l'alimentation des nourrissons et des tout-petits.</li> <li>• Alimentation sans gluten ou caséine (pour les personnes ayant une intolérance).</li> <li>• Prescription de la rispéridone et l'aripiprazole (antipsychotiques).</li> <li>• Surveillance de l'électroencéphalogramme et prescrire un traitement immédiat des convulsions en cas de risque élevé d'épilepsie.</li> </ul>
	Facteurs psychologiques
(Sources : Abouzeid, 2014; APA, 2015; Gill <i>et al.</i> , 2020; Masi <i>et al.</i> , 2017)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gravité ou sévérité du TSA.</li> <li>• Comportements agressifs.</li> <li>• Troubles anxieux.</li> <li>• Prise de poids.</li> <li>• Présence d'une comorbidité : 30 à 50 % du trouble neurodéveloppemental de la coordination ou du trouble de l'acquisition motrice, 47 à 84 % d'anxiété (29,2 % d'anxiété sociale; 13,4 % d'anxiété généralisée; 10,1 % de trouble panique); 17 % d'agressivité; 17 à 44 % de dépression; 15 à 86 % du TDAH ou du trouble du développement exécutif; 6,5 % à 11 % du</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventions comportementales précoces visant la réduction des comportements problématiques.</li> <li>• Tempérament « facile » des enfants entraînant des réactions positives des parents et genre de l'enfant (féminin versus masculin).</li> </ul>

Facteurs de risque	Facteurs de protection
Syndrome Gilles de la Tourette; 10 à 20 % de trouble d'apprentissage.	Facteurs liés à la famille  (Sources : Adams et Matson, 2016 ; Courcy et Vallée-Ouimet, 2014 ; Gialloreti <i>et al.</i> , 2019 ; Nader-Grosbois et Cappe, 2015 ; Vallée-Ouimet et Poirier, 2017)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stress familial.</li> <li>• Problème de santé mentale.</li> <li>• Dépression, anxiété et pessimisme.</li> <li>• Mauvaise cohésion familiale.</li> <li>• Absence ou insuffisance du réseau social de la famille.</li> <li>• Pratiques parentales inadéquates.</li> <li>• Séparation maritale, conflits conjugaux et détresse parentale.</li> <li>• Problèmes financiers ou perte d'emploi.</li> <li>• Mauvaise influence de la famille élargie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facteurs individuels liés aux parents : locus de contrôle interne (sentiment de contrôler leur destinée); systèmes de croyances, l'auto-efficacité (confiance en sa capacité à faire face aux problèmes); stratégies de régulation et d'adaptation efficaces; bonne santé mentale et physique; programme d'intervention précoce des parents.</li> <li>• Facteurs au fonctionnement familial : structure familiale (peu d'enfants, ressources et compétences parentales); stabilité de la relation intime et un haut niveau de qualité de communication au sein du couple et de la famille; cohésion familiale et soutien mutuel; soutien social du réseau social de la famille; influences de la famille d'origine et transmission intergénérationnelle d'attachement; revenus stables et adéquats.</li> </ul>
	Facteurs scolaires et communautaires  (Sources : Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Courcy et Sénéchal, 2016; Fishbein <i>et al.</i> , 2017; Nader-Grosbois et Cappe, 2015)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rejet des pairs.</li> <li>• Isolement de la famille.</li> <li>• Manque de soutien social et communautaire.</li> <li>• Accès aux soins de qualité difficile.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implication de la communauté et voisinage soutenant au quotidien dans l'accompagnement des parents.</li> <li>• Annonce précoce du diagnostic.</li> <li>• Adoption de comportements précoces ciblés dans les interventions pour potentialiser les capacités cognitives qui peuvent agir comme facteurs de protection et réduire la gravité des symptômes du TSA.</li> <li>• Acceptation des pairs.</li> <li>• Intervention précoce auprès de l'enfant ainsi que des parents et familles.</li> <li>• Programmes d'entraînement des habiletés parentales.</li> </ul>

Dans le contexte particulier du Gabon, les facteurs de risque individuels et familiaux ont été identifiés dans la section Étiologie de ce travail. Les autres facteurs liés aux facteurs scolaires et communautaires gabonais sont présentés dans le Tableau 3.

### **Tableau 3**

*Les autres facteurs de risque et de protection liés aux difficultés d'adaptation en contexte gabonais*

Facteurs de risque	Facteurs de protection
Facteurs scolaires et communautaires (Source : vécu professionnel de la doctorante)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance de structure d'encadrement : école, centre de réadaptation.</li> <li>• Absence de politique sociale visant l'encadrement et l'accompagnement des personnes ayant un TSA.</li> <li>• Mauvaise collaboration enfant-famille-école.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accès à des écoles et aux soins de qualité pour l'enfant.</li> <li>• Bonne collaboration enfant-famille-école.</li> <li>• Mise en place d'une politique sociale favorable.</li> </ul>	

### **Les modèles théoriques explicatifs**

Depuis les premières définitions de l'autisme, plusieurs modèles théoriques tentent d'apporter une explication aux caractéristiques présentées par les personnes ayant TSA.

#### ***La théorie de l'esprit***

Selon Baldimtsi *et al.* (2021), la théorie de l'esprit comprend deux dimensions : cognitive et affective. La dimension cognitive renvoie à la compréhension des pensées, des croyances et des intentions des autres personnes. La dimension affective ou l'empathie cognitive, quant à elle, consiste en la compréhension et la reconnaissance des émotions des autres personnes. Selon Williams (2021) et Baldimtsi *et al.* (2021), la personne ayant un TSA éprouve des difficultés à :

- Interpréter une émotion chez une autre personne;
- Concevoir que les connaissances s'acquièrent à des rythmes différents chez les gens;
- Comprendre que ses comportements peuvent avoir un impact chez les autres;
- Concevoir la tromperie;

- Tolérer les discussions qui sont différentes de ses intérêts;
- Comprendre la nécessité de plaire aux autres;
- Faire preuve de réciprocité sociale et émotionnelle, et;
- Comprendre que les besoins des autres peuvent être différents des siens.

Plusieurs auteurs s'accordent sur le fait que la théorie de l'esprit est déficiente ou absente chez les personnes ayant un TSA (Baldimtsi, 2021; Williams, 2021). Il semblerait également qu'elles soient moins capables d'analyser leurs propres états mentaux ainsi que ceux des autres personnes (Ghezzi *et al.*, 2014).

### ***Les fonctions exécutives***

Les fonctions exécutives correspondent aux capacités nécessaires à une personne pour s'adapter à des situations nouvelles non routinières pour lesquelles il n'y a pas de solution toute faite (Duval *et al.*, 2017). Elles sont essentielles pour mener une vie de façon autonome (Macoun *et al.*, 2021; Steege *et al.*, 2019). Bourgeois *et al.* (2019) ainsi que Steege *et al.* (2019) définissent les fonctions cognitives liées aux fonctions exécutives de la manière suivante :

- L'activation ou l'automotivation consiste à mobiliser son énergie pour se mettre en action. Cette fonction fait défaut chez l'enfant ayant un TSA qui éprouve de la difficulté à réunir ses efforts pour se mettre au travail ;
- L'attention sélective consiste à se concentrer seulement sur des stimuli choisis parmi tant d'autres ou encore de choisir une information parmi plusieurs. L'enfant ayant un TSA sélectionne difficilement les éléments les plus importants, prête attention à des éléments visuels non pertinents;
- L'autorégulation comportementale est la capacité à contrôler ses comportements vers un objectif fixé, à moduler le niveau et le degré d'un comportement face à une situation. Au niveau du TSA, elle fait en sorte que la personne agisse souvent sans considérer tous les aspects importants de la situation et sans en considérer les conséquences découlant de ses actions;

- L'autorégulation émotionnelle sert à reconnaître ses émotions, à les moduler et à les exprimer correctement au besoin. L'enfant ayant un TSA retient difficilement ses émotions, peine à se calmer lorsqu'il est perturbé, démontre une faible tolérance à la frustration;
- La mémoire de travail sert au maintien et à la manipulation de l'information visuelle ou spatiale en mémoire. Dans le cas du TSA, l'enfant peut difficilement faire correctement deux choses à la fois ; éprouve de la difficulté à maintenir le fil conducteur de ses idées en tête et de se souvenir de ce qu'il veut écrire;
- L'inhibition comportementale correspond à la capacité d'éviter de produire une unique réponse dominante. Elle est utile pour la réalisation de nouvelles tâches. Au niveau du TSA, elle se manifeste par le fait que l'enfant prenne des décisions de façon impulsive, éprouve de la difficulté à arrêter ce qu'il est en train de faire lorsque la consigne est donnée;
- L'organisation et la planification représentent la capacité de structurer, de catégoriser les connaissances afin de les organiser pour produire des actions visant à atteindre un but. La personne ayant un TSA éprouve de la difficulté à diviser une tâche en partie, organise difficilement ses idées pour la réalisation d'un travail, ne suit pas les directives ou les consignes dans l'ordre.

En définitive, les personnes souffrant d'altérations des fonctions exécutives, comme les personnes ayant un TSA, rencontrent des difficultés à gérer des situations nouvelles et à s'adapter sur les plans familial, social et scolaire (Macoun *et al.*, 2021).

### ***La cohérence centrale***

La cohérence centrale est la capacité du cerveau à faire des liens entre les différentes informations qui sont perçues (simultanément plutôt qu'isolément) et de les organiser en un tout cohérent en filtrant les informations de l'environnement pour en retenir l'essentiel. Chez les personnes ayant un TSA, une faible cohérence centrale serait observée. De ce fait, la capacité à trouver une signification globale à un stimulus serait alors altérée, avec une tendance à privilégier les parties qui composent le stimulus et des informations isolées et fragmentaires (Valeri et Speranza, 2009). L'hypothèse initiale était celle d'un déficit dans le traitement central, qui

comportait un échec dans l'extraction d'une signification ou d'une forme globale. Des recherches récentes présentent que la faible cohérence centrale peut être considérée soit comme la résultante d'une supériorité dans le traitement de type local, soit comme étant l'expression d'un style de traitement atypique « focalisé sur le détail » plutôt que d'un déficit (Evers *et al.*, 2018; Valeri et Speranza, 2009).

Ainsi, la cohérence centrale aurait des impacts sur les fonctions exécutives des personnes ayant un TSA au niveau du fonctionnement cognitif.

Différents modèles conceptuels ont donc tenté d'expliquer comment ce trouble du développement se traduit dans le fonctionnement des personnes. Parmi celles-ci, des modèles cognitifs développementaux, mais aussi neuropsychologiques ont été mis de l'avant, dont certains présentés précédemment. Cependant, ces modèles ne font toujours pas consensus.

Selon Tardif et Gepner (2019), bien que les modèles explicatifs du TSA se sont construits depuis plusieurs décennies, les causes ou les origines des syndromes demeurent à préciser. Cependant, les recherches menées depuis lors penchent sur des modèles explicatifs résultant d'un développement du système nerveux central différent dont l'origine est à la fois d'ordre génétique et environnemental et qu'il existe fort probablement plusieurs étiologies. Actuellement, une infime partie des facteurs de risques du TSA et des causes sont identifiés.

En définitive, l'ensemble de ces modèles explicatifs constitue une base pertinente de connaissances requises pour tout intervenant auprès de la clientèle ayant un TSA. En effet, ces modèles se révèlent être des supports nécessaires pouvant servir dans l'évaluation, l'intervention et dans le suivi des enfants ayant un TSA et de leurs familles respectives.

### **Les conditions ou troubles associés**

La présence de conditions associée ou de troubles comorbides, définis comme co-occurrence de deux ou plusieurs troubles dans le même individu, est plus élevée chez les personnes présentant un TSA que pour les pairs typiques (Pellecchia *et al.*, 2021). Le TSA est

souvent associé à la déficience intellectuelle (DI), aux troubles du langage, au trouble du déficit d'attention/hyperactivité (TDAH), au syndrome de Gilles de la Tourette, au trouble neurodéveloppemental de la coordination, au trouble anxieux ainsi qu'à la dépression (APA, 2015).

### ***La déficience intellectuelle***

La DI se caractérise par « des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (Schalock *et al.*, 2011). Les estimations actuelles de la prévalence de la DI chez les personnes TSA sont d'environ 18 % à 55 % (Croen *et al.*, 2015).

### ***Les troubles du langage***

Les personnes ayant un TSA connaissent également des taux élevés de difficultés de communication au-delà de celles incluses dans les critères de diagnostic du TSA (APA, 2015). Près de la moitié éprouve des troubles du langage, définis comme des problèmes dans l'acquisition ou l'utilisation de la langue en raison de déficits de production ou de compréhension. Le taux de prévalence des troubles de langage chez la population TSA varie de 6,3 % à 60,7 % (Levy *et al.*, 2010).

Les personnes présentant un TSA et celles ayant TDAH partagent de nombreux symptômes et des déficiences (Livanis *et al.*, 2017). Les critères du DSM-5 précisent que les deux troubles peuvent exister ensemble, et, dans ce cas, les deux diagnostics doivent être posés (APA, 2015). Le TDAH comporte des caractéristiques d'ordre cognitif et comportemental semblables à celles présentes dans le TSA. Des difficultés sur le plan des fonctions exécutives, par exemple l'organisation, la planification et l'attention, ont été identifiées comme étant des caractéristiques communes aux deux troubles, ce qui peut poser certaines difficultés diagnostiques (Simonoff *et al.*, 2008). Par ailleurs, les enfants doublement diagnostiqués avec un TSA et un TDAH, comparativement aux enfants qui ont été diagnostiqués seulement avec

TDAH, ont tendance à montrer plus de déficiences dans la vie quotidienne et plus de symptômes d'inattention et d'hyperactivité avec des scores plus bas sur les mesures de la capacité cognitive. De plus, les enfants ayant les deux diagnostics (taux variant de 21 % à 43 %) ont tendance à afficher une symptomatologie plus intense et fortement exprimée du TSA (Livanis *et al.*, 2017; Pellecchia *et al.*, 2021).

### ***Le syndrome de Gilles de la Tourette***

Le syndrome de Gilles de la Tourette est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par la présence chronique de tics moteurs accompagnés de tics verbaux (APA, 2015). Le TSA et le syndrome de Gilles de la Tourette comportent des caractéristiques similaires sur les plans comportemental et clinique. Des particularités langagières ainsi que des traits obsessionnels-compulsifs s'observent dans les deux populations. Le taux du syndrome de Gilles de la Tourette chez les personnes ayant un TSA varie de 6,5 % à 11 % (Abouzeid, 2014).

### ***Le trouble neurodéveloppemental de la coordination***

Le trouble neurodéveloppemental de la coordination se définit comme étant un trouble d'ordre neurologique affectant l'exécution de mouvement acquis, mais il couvre un large éventail de troubles, tels que la dysgraphie, la paralysie cérébrale et les apraxies (Abouzeid, 2014). Le taux de prévalence est de 50 % chez les enfants ayant un TSA (Gill *et al.*, 2020). Ce trouble se traduit par des difficultés sur les plans de l'apprentissage et de l'exécution des habiletés motrices coordonnées. Ces habiletés motrices sont inférieures au niveau attendu pour leur âge. Elles interfèrent de manière significative avec les activités de la vie quotidienne, en plus d'avoir un impact sur le progrès scolaire, les loisirs et les jeux de développement (Gill *et al.*, 2020). Ce trouble est hétérogène : certains enfants rencontrant des difficultés avec uniquement la motricité fine, d'autres la motricité globale ou les deux. Sur le plan de la motricité fine, les enfants peuvent éprouver des difficultés avec les tâches quotidiennes telles qu'attacher des lacets, utiliser des ustensiles ou écrire à la main (Gill *et al.*, 2020). Sur le plan de la motricité globale, les enfants auront de la difficulté par exemple à pratiquer du sport ou du vélo, à apprendre à nager, etc. (Gill *et al.*, 2020).

### ***Les troubles anxieux et la dépression***

Les troubles anxieux et la dépression apparaissent couramment chez les jeunes d'âge scolaire. La capacité cognitive, la gravité du TSA ainsi que les principaux déficits de la communication sociale pourraient engendrer de l'anxiété et de la dépression chez des personnes conscientes de l'impact de leurs difficultés dans leur vie quotidienne (Pellecchia *et al.*, 2021). Une étude canadienne sur les enfants et adolescents (9-14 ans) ayant un TSA a montré la présence du trouble d'anxiété généralisé, du trouble panique ou du trouble obsessionnel-compulsif (TOC) chez environ 10 % d'entre eux (Abouzeid, 2014). D'autre part, selon Pellecchia et ses collègues (2021), le taux de prévalence du TOC oscillerait plutôt entre 8 % et 37 % et se manifeste par des comportements restrictifs et répétitifs (commun au TOC et au TSA) nuisant ainsi au fonctionnement quotidien de la vie (Pellecchia *et al.*, 2021). La prévalence de la dépression est de 14 % chez les personnes ayant un TSA (Pellecchia *et al.*, 2021). Ce trouble peut entraîner des perturbations de l'appétit, du poids, de l'humeur, de l'énergie et du sommeil (Abouzeid, 2014).

### ***Les problèmes de santé physique et les problèmes d'habitudes de vie***

Il est fréquent que les personnes ayant un TSA soient confrontées à des difficultés d'alimentation (Koslowski *et al.*, 2012). En effet, plus de 89 % présentent des troubles de l'alimentation (Pellecchia *et al.*, 2021). Leur sélectivité alimentaire, se traduisant soit par un refus de manger, soit par un répertoire restreint d'aliments ou une consommation à haute fréquence d'aliments simples, réduit l'absorption de certains aliments et peut provoquer des carences nutritionnelles (Abouzeid, 2014; Esteban-Figuerola *et al.*, 2019). Les enfants qui présentent de la sélectivité alimentaire aiment mieux généralement une texture spécifique de la nourriture ou un type particulier ou encore un strict respect d'un rituel particulier tel que ne manger que certains aliments (Koslowski *et al.*, 2012). En dehors de la sélectivité alimentaire, l'enfant peut faire face à des problèmes liés au poids et à l'appétit ainsi qu'à la présence de pica (Abouzeid, 2014). Certains enfants ayant un TSA (11 %) rencontrent également des problèmes de constipation concomitants aux problèmes d'alimentation (Pellecchia *et al.*, 2021).

L’obésité est une problématique courante chez les enfants présentant des difficultés développementales (Abouzeid, 2014). Dans une étude menée aux États-Unis auprès d’enfants âgés de 3 à 17 ans ayant un TSA, le taux de prévalence était de 30,4 % versus 23,6 % chez les enfants typiques. Ce taux ne serait pas nécessairement lié à leur restriction ou sélectivité alimentaire, mais plutôt à leur faible niveau d’activité ou à la prise de médication (Abouzeid, 2014).

La maladie cœliaque est parfois associée au TSA (3,3 % contre 0,9 % par comparaison à la population normale) (Abouzeid, 2014). Elle se définit comme étant un trouble d’origine auto-immune déclenché par des céréales contenant du gluten (blé, seigle, orge et avoine) (Genuis et Bouchard, 2010). De ce fait, la capacité d’absorption des nutriments est réduite et se manifeste par des symptômes gastro-intestinaux, de la fatigue, de la perte de poids, de la diarrhée et des carences nutritives. Plus globalement, les enfants ayant un TSA sont trois à sept fois susceptibles de souffrir de troubles gastro-intestinaux (Pellecchia *et al.*, 2021). Ceux-ci se caractérisent par la présence de douleurs abdominales, de reflux gastrique, de diarrhée, de constipation, de maux de tête et d’asthme (Alabaf *et al.*, 2019). Il existe des variabilités voire une surestimation, selon certains auteurs (à nommer), dans les recherches sur le taux de prévalence des troubles gastro-intestinaux chez les personnes ayant un TSA. Ils sont parfois associés à des difficultés comportementales, comme l’hypersensibilité sensorielle, les comportements rigides compulsifs, l’agressivité, l’anxiété et l’irritabilité, surtout chez les personnes ayant un TSA non verbal (Alabaf *et al.*, 2019).

Environ 80 % des enfants ayant un TSA présentent des troubles du sommeil (Pellecchia *et al.*, 2021). Certains comportements liés au sommeil peuvent perturber l’enfant et sa famille, comme la résistance au coucher, l’insomnie, la parasomnie ainsi que la difficulté à se réveiller (Abouzeid, 2014; Ballester *et al.*, 2020; Koslowski *et al.*, 2012). Plusieurs facteurs psychosociaux, biologiques et environnementaux contribuent à l’apparition ou à la présence de troubles du sommeil. Abouzeid (2014) relève entre autres qu’un rythme circadien particulier peut affecter le sommeil des enfants. Les troubles du sommeil peuvent provoquer des troubles de

l'humeur chez l'enfant et entraîner des répercussions importantes sur sa santé physique et mentale (Ballester *et al.*, 2020; Pellecchia *et al.*, 2021).

Enfin, l'épilepsie est observée dans environ 15 % à 19 % des jeunes et 21 % à 38 % des adultes ayant un TSA, près du double des taux observés chez les jeunes et les adultes sans TSA. L'épilepsie se caractérise par la présence de crises récurrentes causées par de fréquentes activités cérébrales anormales (Abouzeid, 2014; Pellecchia *et al.*, 2021). Les taux d'épilepsie semblent également augmenter avec l'âge, avec des estimations passant de 15 % à près de 40 % à l'âge adulte (Levy *et al.*, 2010). L'épilepsie constitue un facteur majeur contribuant à l'augmentation du taux de mortalité chez les personnes ayant un TSA.

Il convient de souligner qu'il existe des écarts dans certains pourcentages concernant les prévalences de certaines comorbidités liées au TSA. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à les expliquer, tels que la méthodologie de la recherche employée (pas toujours par enquête), la taille de l'échantillon, les changements dans le processus d'évaluation, l'année de publication (Masi *et al.*, 2017).

### ***Les difficultés comportementales***

Les difficultés comportementales peuvent s'expliquer à travers les manifestations extériorisées du comportement que la personne ayant un TSA produit dans son environnement (McRae *et al.*, 2019). Ceci peut engendrer davantage d'isolement social chez un enfant qui a déjà du mal à comprendre et à maintenir des relations (Livanis *et al.*, 2017). En outre, le manque de compétences sociales et de communication, chez les enfants ayant un TSA, peut gêner les apprentissages surtout ceux qui se réalisent dans un groupe de pairs ou à travers les interactions sociales (APA, 2015). Aussi, des difficultés sur le plan de l'adaptation au changement, de la planification et de l'organisation peuvent entraîner un impact négatif sur les performances scolaires des enfants ayant un TSA (APA, 2015). Les difficultés comportementales peuvent se manifester par de l'agitation, de l'agressivité, de l'automutilation. La fréquence des comportements agressifs est plus élevée chez les personnes ayant des symptômes plus graves du

TSA dont le niveau de sévérité requiert un soutien très important (Pellecchia *et al.*, 2021; Hodgetts *et al.*, 2013). À la maison, les événements imprévus et hors de la routine engendrent de l'anxiété qui peut être paralysante (Fraser *et al.*, 2015). Des taux accrus d'agression contre autrui ou de destruction de biens ont été le plus souvent signalés chez environ 68 % des personnes ayant un TSA à un moment de leur vie (Hodgetts *et al.*, 2013). Les capacités de communication étant limitées chez la personne ayant un TSA ne leur permettent pas d'exprimer leur douleur ou leurs émotions. Elles les traduirait par des comportements inappropriés tels que l'automutilation (Abouzeid, 2014). La comparaison des taux d'automutilation entre des jeunes ayant une déficience intellectuelle et ceux présentant un TSA (50 % versus 58 %) révèlerait des particularités sensorielles favorisant l'automutilation et d'autres formes d'agressivité (Abouzeid, 2014).

### **Les impacts du trouble du spectre de l'autisme sur la vie familiale**

Vivre avec un enfant ayant un TSA occasionne des bouleversements dans la vie de la famille (Baeza-Velesco *et al.*, 2019; Goussot *et al.*, 2012). Des études sur le vécu des parents d'enfants ayant un TSA montrent qu'ils présentent des niveaux de stress élevés par rapport aux parents d'enfants au développement typique, ce qui peut engendrer des conséquences négatives pour les parents, les enfants et l'ensemble de la famille (Jamison *et al.*, 2017; Lichtlé et Cappe, 2019). Un enfant ayant un TSA requiert des soins particuliers pouvant perturber l'organisation de la vie quotidienne et réduire ainsi le temps consacré au couple, à la fratrie et à la famille : pas ou peu de temps pour s'occuper d'eux-mêmes, hésitation à participer aux activités sociales par peur de stigmatisation (Cappe *et al.*, 2018). L'absence de service de répit peut causer l'épuisement des familles, la détresse parentale et le sentiment d'incompétence.

Par ailleurs, les difficultés comportementales des enfants ayant un TSA sont responsables d'environ 25 % de la variance du stress parental, de la détresse parentale et des problèmes de santé mentale chez les parents altérant ainsi la qualité de vie de la famille (Argumedes *et al.*, 2018; Cappe *et al.*, 2018). C'est ainsi que 56 % des parents s'abstiennent d'engager la famille dans des activités sociales à cause de ces spécificités comportementales (Cappe *et al.*, 2018). En

plus des difficultés comportementales, d'autres caractéristiques peuvent poser défi au fonctionnement et à la qualité de vie familiale. Par exemple, la sélectivité alimentaire peut générer plusieurs problèmes tels que la préparation de plusieurs repas pour les membres de la famille (Abouzeid, 2014; Cappe *et al.*, 2018). Les troubles de sommeil de l'enfant affectent également, par ricochet, la qualité et la durée du sommeil des parents susceptibles d'entraîner ainsi de l'irritabilité et de l'impatience au niveau des interactions avec leur enfant (Ballester *et al.*, 2020).

Le bien-être des parents dépend également des ressources personnelles et sociales disponibles. Le soutien social offert et le sentiment d'efficacité parentale jouent un rôle primordial dans la valorisation des compétences parentales et la promotion d'interactions positives au sein de la famille (Ben-Cheikh et Rousseau 2013; Cappe *et al.*, 2018). Les réseaux de soutien deviennent primordiaux pour les accompagner dans leur vécu (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Cappe *et al.*, 2018).

En Afrique subsaharienne, les parents et les familles d'enfants ayant un TSA font face à plusieurs défis. Comme le soulignent Muhau Ebwel et Roeyers (2013), la présence d'un enfant ayant un TSA peut fragiliser les relations conjugales, affecter les projets des parents et perturber le rythme de la vie habituelle des parents. Certains parents sont parfois amenés à garder leur enfant chez eux à cause des considérations sociales de la sorcellerie attribuées au TSA par la famille élargie. Cette situation amène les parents et les familles à douter de la pertinence des apprentissages scolaires comme solution à l'amélioration de la condition de leur enfant (Mukau Ebwel et Roeyers, 2016). C'est ainsi que les familles se tournent alors vers les hommes d'Église et les tradipraticiens dans le but de trouver la guérison au trouble de leur enfant (DIDR, 2022; Mukau Ebwel et Royers, 2016). Selon Guler *et al.* (2018), les parents et les familles rencontrent plusieurs défis, notamment les défis personnels à travers la stigmatisation et la honte au sujet de leur enfant, le manque de soutien familial et la détresse émotionnelle. De plus, les systèmes de santé étant peu développés et accessibles, cela peut entraîner un retard dans le diagnostic du

trouble et un manque de soutien par la suite que ce soit pour l'intervention précoce ou les autres types de traitement.

La section suivante traite du soutien qui peut être proposé aux parents et familles d'enfant ayant un TSA.

### **Le soutien auprès des parents et des familles**

Cette section présente une mise en contexte de l'implication et des besoins des parents. Depuis plusieurs années, les pratiques centrées sur la famille, qui renforcent les capacités parentales et qui favorisent la collaboration entre les parents et les professionnels, sont reconnues dans le domaine de l'intervention auprès des jeunes enfants présentant des difficultés développementales (Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children, 2014). Pour Dias et Cadime (2019), les services centrés sur la famille visent à renforcer les compétences et le soutien des membres de la famille pour ainsi favoriser une meilleure qualité de vie et répondre aux besoins de l'enfant. Ces services ont pour but de prendre en compte des préoccupations et des besoins des membres de la famille, d'impliquer et de soutenir la famille dans la prise de décision ainsi que dans la promotion de l'autonomie vis-à-vis des praticiens et des services, et, de renforcer le fonctionnement de la famille en fournissant des services et des ressources qui augmentent ses compétences

Selon Fishbein *et al.* (2017), l'implication des parents dans l'intervention auprès de leur enfant a fourni une avancée majeure en exportant le cadre de laboratoire dans la maison, généralisant ainsi, des situations en contexte réel. L'implication parentale peut prendre différentes formes telles que communiquer avec les professionnels et les intervenants, défendre les droits de l'enfant ou encore intervenir auprès de lui dans le but d'améliorer ses apprentissages (Courcy et Sénéchal, 2016). Cette implication parentale occasionne un investissement de ressources émotionnelles, économiques et sociales, des effets bénéfiques dans le développement précoce et l'éducation de leurs enfants et une augmentation de leur implication dans la promotion de la prise en charge (Sharabi et Marom-Golan, 2018).

D'après Sharabi et Marom-Golan (2018), deux types de soutien social se présentent aux familles : le soutien formel et le soutien informel. Les parents d'enfants ayant un TSA ont tendance à aller dans un premier temps vers le soutien formel (médecin, psychologies, travailleurs sociaux, etc.) pour les aider à s'occuper de leur enfant. Après avoir bénéficié du soutien formel, ils s'orientent vers le soutien informel (amis, famille, groupe de soutien).

De ce fait, une intervention directe auprès des parents est préconisée afin de favoriser un ajustement de leurs comportements parentaux et améliorer la nature des interactions avec leur enfant ayant un TSA. Ce soutien direct aux parents peut être délivré sous forme de rencontres individuelles ou de groupe avec un ou des intervenants spécialisés dans le domaine du TSA (Courcy et Sénéchal, 2016; Fishbein *et al.*, 2017). C'est dans cette optique que les programmes d'entraînement aux habiletés parentales sont reconnus comme étant efficaces dans la modification des comportements parentaux (Scahill *et al.*, 2016).

### **La description des services offerts pour les personnes ayant un TSA au Gabon**

Selon le DIDR (2022), il n'existe aucune statistique officielle au Gabon sur les personnes ayant un TSA. Étant un trouble quelque peu méconnu, les structures d'accompagnement font face à des moyens limités dans leur fonctionnement. De ce fait, plusieurs ont dû ralentir leurs activités ou même les arrêter carrément faute de financement adéquat (DIDR, 2022). En 2020, le gouvernement avait annoncé l'ouverture du Centre national de prise en charge des enfants autistes. Cette structure vise l'inclusion scolaire et propose un encadrement par une équipe pluridisciplinaire. Cependant, cette structure n'est toujours pas opérationnelle à ce jour.

S'appuyant sur l'expérience de la doctorante et sur les données disponibles recueillies, il existe présentement quatre centres privés offrant des services aux enfants ayant un TSA. Ces centres ne reçoivent pas de subventions de l'État pour les aider dans leur fonctionnement. Ces structures sont reconnues comme étant des centres de rééducation accueillant des enfants d'âge scolaire : handicapés, ayant une déficience intellectuelle ou auditive (pour un centre), une trisomie ou une paralysie cérébrale. Trois de ces centres ont été ouverts par des orthophonistes et le dernier par un enseignant spécialisé psychomotricien. Ce dernier centre a été choisi comme

milieu d'expérimentation, car en plus d'offrir les mêmes services que les autres centres, il favorise également l'inclusion et l'adaptation scolaires en accueillant les enfants de la maternelle au primaire encadrés par une équipe médico-pédagogique. Par ailleurs, en ce qui concerne les jeunes ayant un TSA ou ceux ayant une déficience intellectuelle et un TSA, ceux-ci bénéficient des services éducatifs offerts par le centre professionnel (prolongement dudit centre), notamment en bureautique, en coiffure et esthétique, en couture, en entretien des espaces verts, en arts plastiques et en blanchisserie.

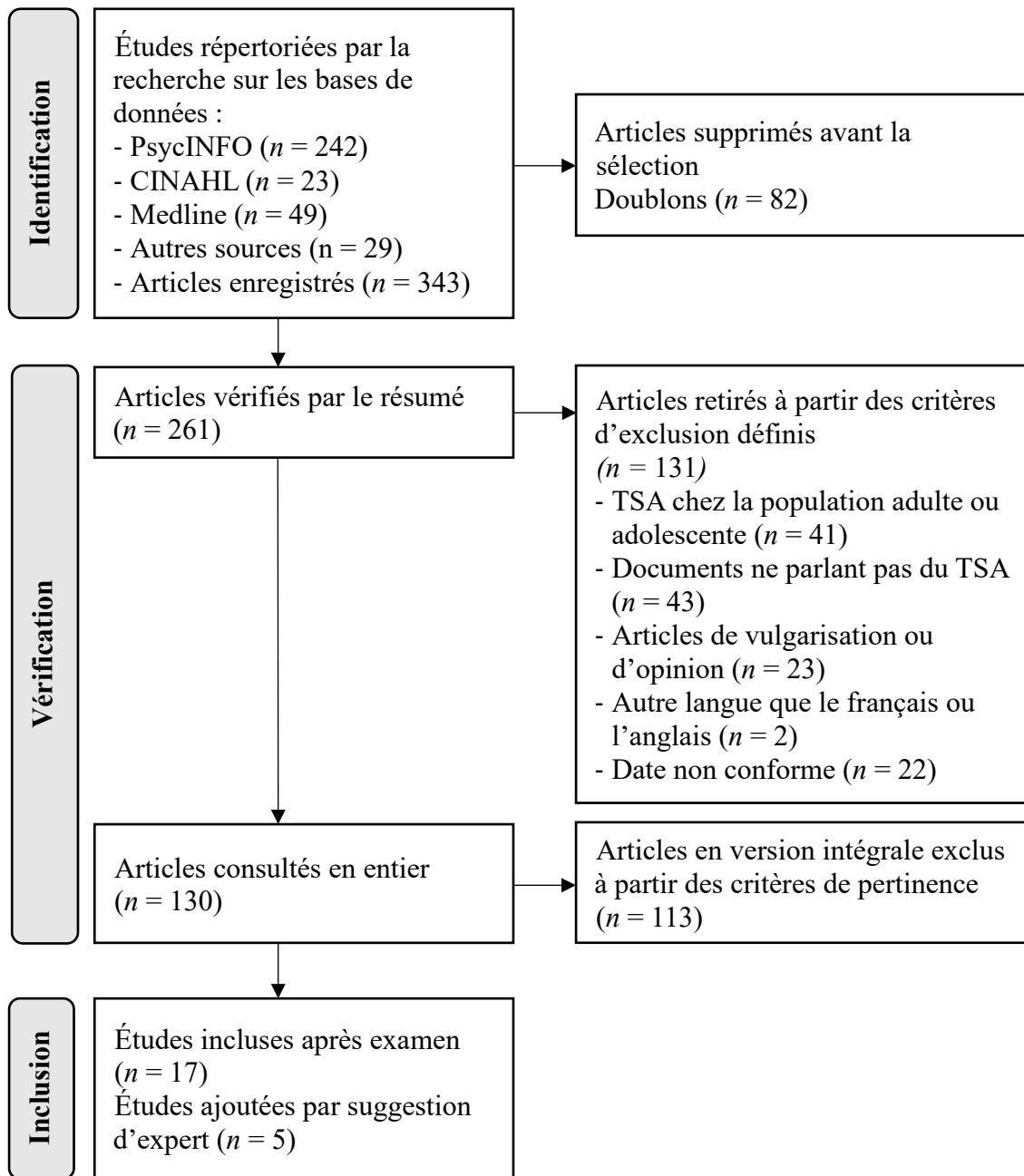
## **Recension des écrits**

Ce chapitre présente un état des connaissances sur les programmes offerts aux parents d'enfant ayant un TSA. Cette recension des écrits permet de recueillir des informations à partir de la littérature scientifique pour sélectionner le programme approprié, tel que suggéré dans le processus d'adaptation culturelle de Kumpfer et ses collègues (2012). Dans un premier temps, la méthode de recension des écrits est décrite ainsi que la procédure de sélection des études pertinentes. Ensuite, la section traitant des programmes d'habiletés parentales expose les buts et objectifs desdits programmes, leurs composantes, l'évaluation de leur implantation et les effets de ces programmes.

### **La méthode de recension**

Cette recension repose sur trois stratégies : 1) la recherche informatisée, 2) la recherche manuelle à partir d'autres sources et 3) l'examen des références bibliographiques des articles recensés (Fortin et Gagnon, 2022). Pour réaliser la recherche informatisée, une consultation des écrits scientifiques a été menée en anglais et en français à partir de mots-clés dans les bases de données PsycINFO, Medline et CINAHL : (autism spectrum disorder OR pervasive development disorder) AND (parent training OR parent training education); (autistic disorder OR child development disorders, pervasive OR autism spectrum disorder) AND (education, non professional OR parent training); (autistic disorder OR child development disorders, pervasive OR autism spectrum disorder) AND (education, non professional OR parent training).

À l'issue de la recherche informatisée, un examen des références a permis d'identifier les études pertinentes (voir Figure 1). Les critères d'inclusion utilisés sont : 1) les méta-analyses et métasynthèses, 2) les études empiriques, 3) le critère d'âge (6-12 ans), 4) le diagnostic TED ou TSA, 5) études publiées de 2008 à 2019. Les critères d'exclusion utilisés sont les suivants : 1) le TSA ou TED chez la population adolescente et adulte, 2) les documents ne parlant pas du TSA, 3) les articles de vulgarisation ou d'opinion, 4) les articles publiés dans une autre langue que le français ou l'anglais, 5) les dates de publication non conformes (ne cadrant pas avec la période ciblée), 6) les critères d'âge non conformes.

**Figure 1***La démarche de recension des écrits*

En définitive, sur les 343 références recueillies se trouvent 82 doublons. Parmi les 261 références vérifiées à partir du résumé, 131 ont été exclues en raison des critères d'inclusion.

Ainsi, le texte intégral de 130 références a été parcouru pour évaluer leur pertinence parmi lesquels 113 ont été retirées. Ce sont finalement 17 références qui ont été retenues pour les besoins de ce travail. Cinq autres études, n'étant pas apparues au moment de la recension, ont été ajoutées par la suite à cause de leur pertinence. Parmi les études répertoriées, certaines portent sur l'évaluation de l'implantation de programmes pour les parents d'enfant ayant un TSA, d'autres sur l'évaluation de leurs effets et enfin, certaines portent sur les deux aspects à la fois.

### **Les programmes répertoriés**

Dans le domaine du TSA, le terme « formation parentale » a été utilisé pour décrire un large éventail d'interventions, y compris la coordination des soins, la psychoéducation, le traitement du langage ou du développement social ainsi que des programmes conçus pour modifier les comportements inadaptés (Bearss *et al.*, 2015). Cependant, ce terme manque de précision. Deux types de classification ont été relevée dans la littérature afin de tenter de préciser les termes liés à la formation parentale. Une première classification proposée par Bearss *et al.* (2015) propose deux types de formations: 1) le soutien aux parents qui est axé sur la connaissance, l'enfant est un bénéficiaire indirect (coordination des soins, psychoéducation) ; et, 2) les interventions dont les parents assurent la médiation, qui elles, sont axées sur les compétences, l'enfant est un bénéficiaire direct (interventions médiées par les parents pour des symptômes principaux tels que la communication sociale, imitation, jeux; formation des parents aux comportements inadaptés). Stipanicic et ses collaborateurs (2020) proposent quant à eux une classification des programmes d'habiletés parentales destinés aux parents d'enfant ayant un TSA : éducatifs et thérapeutiques. Certains programmes combinent les deux fonctions à savoir éducative et thérapeutique. Cette deuxième classification est retenue, car elle porte spécifiquement sur les programmes d'habiletés parentales.

Dans le cadre de cette recension, seront pris en compte les programmes éducatifs et les programmes mixtes. Ce choix est motivé par la pertinence des objectifs visés par ces programmes dans le contexte gabonais caractérisé par un manque de ressources et en fonction des besoins de la population ciblée. Au regard du contexte socioculturel gabonais décrit précédemment, il paraît

important, dans le cadre d'une recherche de première intention, de viser l'acquisition des connaissances et d'outiller les parents et familles sur la manière de favoriser les interactions avec leur enfant. La dimension éducative d'un programme s'avère donc incontournable.

### **Les programmes éducatifs**

Les programmes éducatifs « cherchent à améliorer l'interaction parent-enfant de même qu'à enseigner aux parents à devenir des agents de changement dans l'intervention auprès de leur enfant » (Stipanicic *et al.* 2014). Ils visent principalement les cognitions, les comportements et les émotions du parent à l'égard de son enfant (Stipanicic *et al.*, 2020). Ces programmes ont pour objectif d'améliorer les connaissances sur le TSA, les stratégies de communication et les habiletés des parents à interagir avec leur enfant. Cinq programmes éducatifs ont été identifiés parmi les études retenues : *Parents Taking Action* (Magaña *et al.*, 2017), *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* (Cappe *et al.*, 2019, 2021; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017) et *Cygnets* (Stuttard *et al.*, 2016); pour deux études, le titre du programme développé n'est pas précisé (Blake *et al.*, 2017 ; Harrison *et al.*, 2016). Les études ont été menées dans différents pays à travers le monde : aux États-Unis (Magaña *et al.*, 2017), en Tanzanie (Harrison *et al.*, 2016), au Bangladesh (Blake *et al.*, 2017), au Canada (Stipanicic, Couture *et al.*, 2017), en France (Cappe *et al.*, 2019, 2021) et au Royaume-Uni (Stuttard *et al.*, 2016). Le programme des études de Stipanicic, Couture *et al.* (2017) et de Cappe *et al.* (2019, 2021) concerne les parents d'enfants âgés de moins de 8 ans et celle de Stuttard *et al.* (2016), ceux de 5 à 18 ans. Les autres études ne renseignent pas sur l'âge des enfants auxquels le programme s'adresse (voir Tableau 4). Le programme utilisé dans les études de Cappe *et al.*, (2019, 2021), Decroocq *et al.* (2020), Sankey *et al.* (2019, 2021) étant le même que celui de l'étude de Stipanicic, Couture *et al.* (2017), il ne figure pas dans le Tableau 4.

### ***Les composantes des programmes éducatifs***

Dans cette section, les composantes seront vues selon le format, la fréquence et le nombre de rencontres, les principaux thèmes de ces programmes et les moyens de mise en relation.

**Le format, la fréquence et le nombre de rencontres.** Le format privilégié pour les programmes d'habiletés parentales s'avère le groupe. Parmi les programmes identifiés, un seul est dispensé uniquement en groupe (Stuttard *et al.*, 2016). En revanche, deux programmes combinent le groupe avec les rencontres individuelles réalisées soit à domicile ou dans le lieu des rencontres de groupe (Blake *et al.*, 2017; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017). Deux programmes étaient dispensés uniquement en individuel (Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017). Le groupe permet un partage d'expériences et de vécus similaires entre les parents. Le groupe combiné avec un suivi individuel favorise le soutien personnalisé auprès des parents en renforçant les connaissances acquises lors des séances en groupe (Cappe *et al.*, 2021; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017). Le nombre de rencontres varie d'un à huit. Pour ce qui est de la fréquence, un programme est offert quotidiennement (Blake *et al.*, 2017), trois programmes dispensés hebdomadairement (Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017; Stuttard *et al.*, 2016) et un selon une fréquence bimensuelle (Stipanicic, Couture *et al.*, 2017).

**Tableau 4***Les caractéristiques des programmes éducatifs*

Auteurs	Blake <i>et al.</i> (2017)	Harrison <i>et al.</i> (2016)	Magaña <i>et al.</i> (2017)	Stipanicic, Couture <i>et al.</i> (2017)	Stuttard <i>et al.</i> (2016)
Pays	Bangladesh	Tanzanie	États-Unis	Canada	Royaume-Uni
Titre du programme	Non précisé	Non précisé	<i>Parents Taking Action</i>	<i>Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée</i>	<i>Cygnet</i>
Âge des enfants auquel le programme s'adresse	Non précisé	Non précisé	Non précisé	Moins de 8 ans	5-18 ans
Âge des enfants de l'étude	7-9 ans	2-21ans	2-8 ans	2-9 ans	5-17 ans
Fréquence des rencontres					
Quotidienne					
Hebdomadaire	✓		✓		✓
Bimensuelle				✓	
Nombre de rencontres	3	1	8	5	6
Format					
Groupe	✓			✓	✓
Individuel	✓	✓	✓	✓	
Thèmes abordés					
Connaissance du TSA	✓		✓	✓	✓
Stratégies de communication			✓	✓	✓
Compétences de jeu			✓		
Compétences sociales de l'enfant			✓		✓
Résolution de problème			✓		

Auteurs	Blake <i>et al.</i> (2017)	Harrison <i>et al.</i> (2016)	Magaña <i>et al.</i> (2017)	Stipanicic, Couture <i>et al.</i> (2017)	Stuttard <i>et al.</i> (2016)
Routines	✓	✓			
Évaluation fonctionnelle du comportement	✓				✓
Renforcements	✓	✓	✓	✓	✓
Adaptation du parent				✓	
Identification des comportements difficiles	✓				✓
Habiletés de base (contact visuel, imitation, suivre les instructions)		✓			✓
Compétences d'autonomie (alimentation, toilette, effectuer des demandes)		✓			✓
Formulation des consignes		✓			✓
Moyens de mise en relation					
Présentation PowerPoint et multimédia				✓	
Lectures	✓				
Discussion de groupe	✓			✓	
Exercices ou jeux		✓		✓	✓

Auteurs	Blake <i>et al.</i> (2017)	Harrison <i>et al.</i> (2016)	Magaña <i>et al.</i> (2017)	Stipanicic, Couture <i>et al.</i> (2017)	Stuttard <i>et al.</i> (2016)
Illustrations ou modelage	✓	✓			✓
Réflexion écrite				✓	
Coaching		✓			
Métaphores				✓	
Jeux de rôle	✓	✓			
Exposé magistral				✓	
Photocopies illustrées avec traduction en langue locale		✓			
Didactique verbale		✓			
Vidéo	✓		✓		
Supports visuels		✓		✓	✓
Programme radio			✓		

**Les principaux thèmes abordés.** Plusieurs thèmes sont touchés. Le premier concerne la connaissance du TSA qui est le point de départ des interventions dans le but d'améliorer les connaissances et la compréhension des parents sur la problématique avant de traiter des interventions à privilégier pour améliorer leur quotidien (Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017; Stuttard *et al.*, 2016). Quant à l'étude de Blake *et al.* (2017), les auteurs rapportent plutôt mettre l'accent sur les étapes du développement de l'enfant dans le cadre de la première rencontre. Le deuxième thème traite de l'évaluation fonctionnelle du comportement (Blake *et al.*, 2017; Stuttard *et al.*, 2016). Il s'agit d'identifier les facteurs qui contribuent à la présence de comportements défis chez l'enfant. Le troisième thème est abordé par l'ensemble des études également et concerne les renforcements. Ceux-ci servent à maintenir ou à encourager un comportement approprié chez l'enfant. Le quatrième thème concerne les stratégies de communication visant à favoriser des interactions parent-enfant positives et à communiquer efficacement avec celui-ci (Magaña *et al.*, 2017; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017; Stuttard *et al.*, 2016). Le dernier thème a trait aux habiletés de l'enfant telles que l'autonomie, l'alimentation, la toilette, la formulation des consignes (Harrison *et al.*, 2016; Stuttard *et al.*, 2016).

**Les moyens de mise en relation.** Des moyens de mise en relation variés sont proposés aux participants. Ces activités visent principalement l'acquisition des connaissances à travers les présentations PowerPoint, les exposés magistraux, les supports visuels et les vidéos (Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017; Scahill *et al.*, 2016; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017). Les connaissances sont ainsi mises en pratique par des exercices pratiques, des réflexions écrites, des métaphores, des vignettes cliniques, des exercices maison, des jeux de rôles, des illustrations ou des modelages par l'ensemble des programmes. Certains moyens de mise en relation favorisent également les échanges entre les participants par le canal des discussions et des partages de la compréhension du contenu de la formation (Blake *et al.* 2017; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017). Ces différentes stratégies favorisent d'une part, la compréhension et l'assimilation des contenus par les parents et, d'autre part, facilitent les interactions parents-enfant (Stipanicic *et al.* 2020).

### ***L'évaluation d'implantation des programmes éducatifs***

L'ensemble des études présentées ici avait pour objet l'évaluation de l'implantation du programme (Blake *et al.*, 2017; Cappe *et al.*, 2019; Decroocq *et al.*, 2020; Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017; Sankey *et al.*, 2019, 2021; Stuttard *et al.*, 2016; Stipanicic, Couture *et al.* 2017).

**L'étude de Harrison *et al.* (2016).** Elle a été réalisée en Tanzanie auprès de deux groupes de parents ( $n = 27$ ) dont ceux ayant des enfants ayant un TSA ( $n = 19$ ) et ceux ayant des enfants avec un retard global de développement ( $n = 8$ ) âgés de 2 à 21 ans. Cette étude pilote avait pour principaux objectifs de décrire le processus de développement de l'intervention et d'en évaluer sa faisabilité et son acceptabilité. L'intervention s'est déroulée en deux phases : la phase I, caractérisée par une évaluation des besoins, a permis d'apporter des adaptations sur le contenu de l'intervention, notamment sur l'état des connaissances du TSA et le choix des modules d'intervention à cibler ; la phase II correspondait à la mise en œuvre du programme proprement dit.

Les résultats de la phase I indiquaient que les modules devaient se centrer sur les stratégies d'intervention ciblant les étapes précoce du développement couramment altérées chez les enfants présentant un retard, par exemple l'amélioration des compétences d'autonomie de l'enfant (alimentation et propreté) et les capacités linguistiques. Un autre thème prioritaire suggéré par les parents concernait les retards de communication non verbale chez l'enfant (utilisation limitée des gestes communicatifs, contact visuel, faible capacité d'imitation). À partir des éléments ressortis lors d'une revue de la littérature sur la parentalité et les formations parentales sur le TSA et des besoins émis par les parents, les auteurs ont identifié les stratégies d'intervention répondant aux préoccupations des parents.

En ce qui concerne la faisabilité, l'ensemble des participants a suivi le module sur la connaissance du TSA, les résultats indiquent que 36 % des familles n'en avaient jamais entendu parler, 24 % en avaient entendu parler partiellement et 40 % avaient au moins une connaissance

pratique. Au sujet des modules d'intervention, chaque famille avait reçu entre un et sept des dix modules avec une moyenne de quatre modules par famille. Les modules les plus fréquemment enseignés aux familles comprenaient l'utilisation des stratégies de renforcement, comment formuler une demande et comment accroître le contact visuel. Aucune différence significative n'a été observée dans le nombre de modules présentés aux familles d'enfants ayant un TSA et celles d'enfants ayant un retard global de développement. Les résultats du *Therapy Attitude Inventory* indiquent une excellente acceptabilité du programme par les parents. En ce qui a trait aux données qualitatives de la recherche, les parents ont mentionné les aspects de l'intervention les plus utiles (les stratégies comportementales) et les thématiques pertinentes abordées (donner une consigne, augmenter la communication non verbale, les horaires imaginés). Ils ont aussi proposé des suggestions pouvant améliorer l'intervention comme augmenter la durée de la rencontre avec le thérapeute et inclure d'autres sujets (orthophonie, information pour les enseignants, vidéo).

**L'étude de Stuttard *et al.* (2016).** Cette étude s'est déroulée au Royaume-Uni. Elle avait pour objectif d'évaluer le programme *Cygnets* en explorant notamment la fidélité d'implantation et l'acceptabilité du programme pour les parents. L'échantillon se composait de 66 parents d'enfants âgés de 5 à 17 ans (55 mères et 11 pères). Les résultats indiquent un taux très élevé de fidélité de l'intervention (97 %). En ce qui concerne le matériel utilisé, dans l'un des sites d'intervention, les formateurs ont fourni des documents et des ressources supplémentaires pour deux thèmes (le thermomètre émotionnel et l'analyse STAR – analyse fonctionnelle des comportements). Au sujet de l'acceptabilité du programme, des fiches de présence ont révélé que 80 % des parents ont assisté à au moins cinq des six séances prévues. Deux attritions ont été observées, dont une en raison d'un deuil et l'autre en raison d'un inconfort lié aux caractéristiques autistiques du participant. Les parents ayant un niveau plus élevé d'éducation étaient moins susceptibles d'abandonner l'intervention.

**L'étude de Blake *et al.* (2017).** Cette étude pilote a été réalisée au Bangladesh. Elle avait pour principaux objectifs de décrire le processus de développement et d'adaptation du matériel d'intervention comportementale communautaire. De nombreuses adaptations à partir de la

version originale de l'intervention ont été réalisées, notamment l'adaptation du matériel (langue, images), mais également quant au format (nombre de rencontres, lieu des rencontres) afin de tenir compte du contexte socio-économique et culturel de la population. En plus de la traduction, le contenu du matériel a été simplifié afin de correspondre à un niveau de littératie plus faible, ce qui était plus approprié pour les familles. Aussi, le manque de connaissance sur le TSA par les familles participantes ainsi que la stigmatisation associée aux handicaps dans la communauté ont entraîné la décision de ne pas utiliser le terme TSA dans le matériel destiné aux parents. L'accent est mis sur les comportements problématiques et les stratégies d'intervention.

Il a été privilégié de former un clinicien originaire de la région dans laquelle se déroulait l'étude. Celui-ci avait une bonne connaissance des familles et des enfants participants, ayant pris part à une étude préalable. Cette connaissance des dynamiques familiales et sa relation avec les familles étaient considérées comme des éléments clé pour le succès de l'implantation du programme.

Le contenu du programme offert aux parents portait principalement sur les comportements problématiques pouvant être résolus à l'aide des stratégies présentées. Le programme a été implanté auprès des parents de 10 familles (le nombre total de parents n'étant pas précisé) d'enfants âgés de 7 à 9 ans. Après une première rencontre de groupe d'une durée de 6 heures sur une journée, deux suivis individuels sont offerts. Lors de la première rencontre individuelle, les parents ont identifié les comportements de leur enfant qui posaient défi. La rencontre d'une journée et les deux suivis étaient offerts par le clinicien, qui recevait du coaching par les chercheurs de l'étude. L'horaire des rencontres individuelles était très flexible afin de s'ajuster aux disponibilités des parents. La rencontre était prévue deux jours à l'avance et un rappel était fait la veille. Une personne avait la charge d'accompagner les parents à la session et les coûts du déplacement étaient assumés par les chercheurs.

Les impressions des participants ont été recueillies par le biais d'une entrevue informelle menée par le clinicien après la deuxième rencontre. Il en ressort que tous les parents ont déclaré

que les rencontres leur ont été utiles. Ils rapportent préférer les rencontres de suivi individuel que les rencontres de groupe. Ils ont expliqué que les conseils personnalisés dans les séances individuelles étaient pertinents en fonction de leurs besoins et leur a permis de mieux comprendre le contenu de la formation. De nombreux parents ont aussi signalé que la possibilité d'interagir pendant les rencontres de groupe avec les parents d'autres enfants ayant les mêmes besoins a été bénéfique et informative. Pour ce qui est du clinicien, il souligne le grand intérêt des parents, mais la durée trop longue des séances qui ont pour effet de nuire à leur attention pendant la première rencontre. Les auteurs de l'étude suggèrent que des sessions plus courtes et plus nombreuses pourraient permettre de favoriser une meilleure attention et un plus grand engagement des parents dans le cadre de la formation. Le recours à des stratégies pédagogiques variées (p. ex., vidéo, images, lectures) est perçu comme un avantage, notamment dans la perspective de rejoindre des parents ayant des niveaux d'éducation et de littératie variés. Enfin, il souligne l'intérêt d'inclure plus de membres d'une même famille dans la formation, afin de les outiller davantage pour faire face aux défis comportementaux de l'enfant. Il faut cependant souligner que les entretiens ont été réalisés par le clinicien, ce qui peut avoir biaisé les résultats.

**L'étude de Magaña *et al.* (2017).** La recherche menée aux États-Unis par Magaña et ses collaborateurs (2017) visait à examiner la faisabilité, l'acceptabilité et les résultats préliminaires d'une intervention culturellement adaptée le *Parents Taking Action* auprès de parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 8 ans d'origine hispanique. Le programme se composait de deux modules consécutifs de huit semaines, offerts en groupe et de huit visites à domicile. Ce programme se distingue du fait que l'animateur (ou le leader du groupe) est un pair ayant lui-même un enfant ayant un TSA. Les résultats indiquent une bonne faisabilité de chacun des modules du programme en raison de taux de rétention élevés observés (respectivement 86,4 % pour le module 1 et 87,5 % pour le module 2). Les raisons invoquées pour les abandons se rapportaient à des contraintes de temps ou à des problèmes familiaux. Les auteurs invoquent que ces taux de rétention élevés pourraient être liés à l'approche de visite à domicile qui permet à l'intervenant de reporter facilement les rencontres cancellées en trouvant des moments qui conviennent aux deux partis et d'éliminer les obstacles liés au transport des enfants.

En ce qui concerne l'évaluation de l'acceptabilité, deux groupes de discussion ont été menés auprès des participants (module 1,  $n = 12$  ; module 2,  $n = 6$ ). Pour le module 1, deux thèmes émergent des propos des parents: l'importance du rôle de modèle joué par les animateurs et l'importance des échanges entre les animateurs et les participants. Les participants ont particulièrement apprécié que les animateurs donnent des exemples de leurs propres expériences de parents d'enfants ayant un TSA, adoptent une attitude sans jugement et développent une relation empathique avec eux. Le contenu du programme leur a également permis de connaître leurs droits, de mieux comprendre le TSA et les besoins de leur enfant et aussi de l'expliquer aux membres de leur famille afin que ceux-ci soient mieux en mesure de les aider avec leur enfant. Pour le module 2, les participants ont identifié les stratégies qui leur étaient les plus utiles, soit les stratégies de réduction des comportements inappropriés, l'utilisation des horaires d'activités et les scénarios sociaux. Des commentaires positifs ont été émis concernant la flexibilité de l'aménagement des visites à domicile, l'utilisation de vidéos pour modeler les interventions, le format pédagogique ayant permis aux animateurs de partager de leurs expériences ainsi que les encouragements des animateurs pour la mise en pratique des interventions apprises.

Les participants ont également évalué la validité sociale de l'intervention à l'aide d'un questionnaire à la fin de l'intervention. Les résultats indiquent une excellente validité sur plusieurs aspects évalués, soit l'acceptabilité des stratégies d'intervention proposées pour les besoins d'apprentissage et les problèmes de comportement de leur enfant, leur volonté de mettre en pratique ces stratégies, la probabilité que celles-ci améliorent le comportement de leur enfant, l'adéquation entre les stratégies d'intervention et leurs objectifs d'amélioration du comportement de leur enfant, l'acceptabilité du temps de mise en œuvre des stratégies, la volonté des autres membres de la famille à utiliser ces stratégies, la volonté de changer de routine pour essayer les stratégies et l'adéquation des stratégies avec les besoins familiaux. Les résultats indiquent également que les participants percevaient peu de désavantages, de perturbations de la vie familiale ou d'effets indésirables liés à l'utilisation des stratégies proposées. Cependant, les parents étaient assez en accord avec le fait que leur enfant ressentirait une gêne causée par l'intervention.

En somme, les recherches venant d'être décrites abordent principalement la faisabilité et l'acceptabilité. Pour certaines recherches, les auteurs ont procédé à une évaluation des besoins pré intervention. Celle-ci a entraîné des adaptations de surface afin de tenir compte du contexte culturel d'intervention notamment sur le matériel et parfois sur le format des rencontres. En ce qui concerne l'acceptabilité, les résultats des entretiens menés auprès des participants montrent leur appréciation positive de l'intervention notamment dans le domaine des connaissances reçus et dans les échanges entre les participants et avec les animateurs.

Toujours dans le cadre des recherches sur l'évaluation de l'implantation, cinq autres études portent sur l'évaluation de l'implantation du programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*, dont l'une réalisée au Canada (Stipanicic, Couture *et al.*, 2017) et les autres réalisées en France (Cappe *et al.*, 2019; Decroocq *et al.*, 2020; Sankey *et al.*, 2019, 2021). Les résultats de ces études seront plus détaillés, car ce programme a été expérimenté dans le cadre de la thèse.

**L'étude de Stipanicic, Couture *et al.* (2017).** Les auteurs ont procédé à l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme auprès de huit groupes de parents (d'enfants âgés de 2 à 9 ans) composés de six à 10 parents (quatre attritions ont été enregistrées) répartis dans trois dans trois établissements (CRDI) de la Mauricie et Centre-du-Québec, de la Chaudières-Appalaches et du Québec. La procédure d'évaluation comprenait l'observation des rencontres de parents (enregistrements vidéo) et des entrevues réalisées auprès des animatrices ( $n = 14$ ) et des gestionnaires ( $n = 6$ ). Les activités et les actions du programme ont été examinées à l'aide des données issues des grilles d'observation remplies par un observateur et des entrevues avec les animatrices.

Pour les cinq ateliers, la proportion des activités et d'actions réalisées s'étend de 75,2 % à 84,8 %. La majorité des activités liées au contenu réalisée à chaque atelier oscille de 89,8 % à 98,1 %. Cependant, quelques activités ont été réalisées moins souvent par les animatrices. En effet, l'activité « Inviter les participants à identifier leur émotion au départ de l'atelier sur le

document prévu à cet effet » a été exécutée dans 33,3 % des cas à l'atelier 3 et dans 50 % des cas à l'atelier 4, l'activité « Encourager les participants à continuer de reconnaître, développer et d'actualiser leurs compétences parentales » de l'atelier 5 n'a été réalisée que dans 50 % des cas. En ce qui concerne la proportion des actions liées à la structure (utilisation des stratégies et d'outils semblables à ceux utilisés auprès des enfants ayant un TSA dans le cadre des ateliers offerts aux parents), celle-ci apparaît relativement faible, car seulement la moitié des actions a été réalisée, les proportions variant de 41,4 % à 66,7 %. Les observations montrent que plusieurs actions ne sont que très peu ou pratiquement jamais réalisées. Notamment, à l'atelier 2, l'action « Pointer, sur l'horaire imagé, le *picto* : Retour sur la soirée » n'a pas été réalisée. Cette même action a été réalisée dans 16 % des cas à l'atelier 3. À l'atelier 4, l'action « Pointer, sur l'horaire imagé le *picto*: Exercice de maison » n'a également pas été réalisée. La majorité des actions liées au cadre (c'est-à-dire qui servent à faciliter le bon déroulement des rencontres sans égard au contenu) ont été réalisées. Leur proportion au cours des cinq ateliers s'étend de 81,8 % à 97,1 %. De manière générale, par rapport aux trois sites, la proportion totale d'activités et d'actions réalisées est plutôt élevée et uniforme avoisinant les 80 %.

Les données recueillies par les entrevues permettent d'expliquer les raisons pour lesquelles certaines activités ont été moins appliquées que d'autres. Pour les animatrices, le contenu de chaque atelier est relativement chargé ne laissant pas beaucoup de place aux échanges spontanés appréciés par les parents qui en souhaitaient davantage. Par ailleurs, dans le but de répondre aux besoins des parents tout en respectant le cadre du programme, les animatrices ont procédé à certaines modifications dans la forme des activités : certaines activités individuelles ont été réalisées en groupe et vice versa, certaines activités ou parties d'activités à faire durant l'atelier ont plutôt été proposées à effectuer à la maison, certains retours prévus sur des activités n'ont pas été réalisés. Certains documents traitant du diagnostic et des caractéristiques des enfants ayant un TSA ont également été rajoutés au matériel prévu afin de favoriser une meilleure compréhension. Il y avait aussi des discussions ou des questions des parents qui ne concernaient pas le contenu des ateliers qui étaient traités lors des pauses : les stratégies d'intervention comportementales, l'intégration scolaire, le traitement sensoriel et l'apport des aides

technologiques. Selon les animatrices, les parents ont préféré certains ateliers ou activités et moins apprécié d'autres. L'atelier 1 est considéré par consensus comme étant celui ayant suscité le moins d'intérêt chez les participants et comme s'avérant difficile à animer (contenus théoriques jugés trop lourds et d'autres considérés comme superflus puisque déjà connus des parents). En revanche, l'atelier 4 a été le plus apprécié par les participants et également le plus intéressant à animer à cause de son contenu.

En ce qui concerne le suivi individuel mené par les intervenants pivots directement auprès des familles, des rencontres se sont déroulées de manière formelle sur deux sites alors que pour le troisième site, elles étaient informelles et se réalisaient en fonction des besoins selon les ateliers. Des rencontres ont été réalisées entre les animatrices et les intervenants pivots par courriel ou de vive voix pour veiller au bon déroulement du programme. Bien que la pertinence du suivi apparaisse indéniable, quelques animatrices relèvent qu'il s'agit d'une charge de travail supplémentaire, surtout qu'il a parfois été nécessaire d'ajouter certains documents pour bonifier le contenu initial. Aussi, il a fallu dans certains cas que les intervenants pivots aillent chercher un complément d'information pour un meilleur suivi vu qu'ils ne connaissaient pas la totalité des activités du programme.

**L'étude de Cappe et al. (2019).** Cette étude avait comme objectif d'examiner le niveau de satisfaction des parents au programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* en France. L'échantillon se composait de 49 parents, dont 39 mères. Les animateurs des ateliers étaient deux psychologues spécialistes du TSA et le suivi à domicile a été assuré par deux éducateurs spécialisés. Les participants ont été répartis en deux groupes de traitement de la manière suivante : 19 parents inscrits pour la version complète (VC) du programme et 30 parents participants à la version allégée du programme (VA) c'est-à-dire sans les visites à domicile. Ce format a été proposé à cause du manque de ressources humaines dans certains milieux d'expérimentation. Deux instruments ont permis de mesurer le niveau de satisfaction des parents au programme : le questionnaire d'évaluation de l'appréciation des ateliers par les parents

(Bernier, 2009) rempli à la fin de chaque atelier et le *Parent Evaluation Inventory (PEI)* dans sa version traduite en français par Massé (1998).

En ce qui concerne l'évaluation de chacun des ateliers, la satisfaction des parents est très élevée ( $M = 3,94$  sur 4;  $\bar{ET} = 0,14$ ), que ce soit pour les contenus abordés ( $M = 7,84$  sur 8;  $\bar{ET} = 0,21$ ) les moyens utilisés ( $M = 11,39$  sur 12;  $\bar{ET} = 0,71$ ), l'animation ( $M = 15,67$  sur 16;  $\bar{ET} = 0,41$ ), le climat du groupe ( $M = 7,91$  sur 8;  $\bar{ET} = 0,22$ ) ou l'incidence ( $M = 6,99$  sur 8;  $\bar{ET} = 0,71$ ), soit la perception des parents qu'ils ont acquis de nouvelles connaissances qu'ils pourront mettre en pratique dans leur quotidien.

En ce qui a trait aux résultats du *Parent Evaluation Inventory (PEI)*, les scores indiquent une bonne perception des progrès réalisés ( $M = 43,37$  sur 55;  $\bar{ET} = 5,9$ ) et une très bonne acceptabilité du programme ( $M = 36,88$  sur 40 ;  $\bar{ET} = 3,1$ ). La majorité des parents (86,7 %) ont observé des progrès à la suite de leur participation au programme. Alors que 76,7 % des parents indiquent que leur manière de réagir avec leur enfant a changé, 73,3 % affirment avoir appris de nouvelles stratégies éducatives et 60 % de nouvelles habiletés. Enfin, 63,4 % des parents ont observé certaines améliorations chez leurs enfants.

**L'étude de Sankey *et al.* (2019).** Cette étude visait à évaluer la validité sociale et la satisfaction des parents de trois programmes, dont le programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. L'échantillon comptait 71 parents pour les trois programmes, dont 23 pour le programme cité. Les résultats présentés dans cette sous-section concernent uniquement ceux du programme identifié. Les instruments utilisés sont le questionnaire d'évaluation des ateliers et le *Parent Evaluation Inventory (PEI)* dans sa version traduite en français par Massé (1998). Les résultats du questionnaire d'évaluation des ateliers montrent une très grande satisfaction des parents quant au contenu des ateliers ( $M = 7,81$  sur 8;  $\bar{ET} = 0,27$ ), aux moyens utilisés ( $M = 11$  sur 12,51;  $\bar{ET} = 0,54$ ), à l'animation ( $M = 15,73$  sur 16;  $\bar{ET} = 0,41$ ), aux résultats pratiques ( $M = 7,96$  sur 8;  $\bar{ET} = 0,12$ ) et au climat ( $M = 7,18$  sur 8;  $\bar{ET} = 0,59$ ). La satisfaction générale après les ateliers était également très élevée ( $M = 3,94$  sur 4;  $\bar{ET} = 0,14$ ).

0,15). Les résultats du *PEI* rempli après l'intervention indiquent une adhésion très élevée (score total de 81 sur 95 soit 85,3 %), une bonne perception des progrès réalisés ( $M = 43,67$  sur 55;  $\bar{E}T = 5,56$ ) ainsi qu'une très bonne acceptabilité de l'intervention ( $M = 37,33$  sur 40;  $\bar{E}T = 2,35$ ).

**L'étude de Decroocq *et al.* (2020).** Cette étude qualitative visait à recueillir des informations sur les forces et les faiblesses du programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* et sur des situations inattendues rencontrées par les animateurs au cours de la mise en œuvre du programme. Les participants étaient des psychologues ( $n = 18$ ) ayant dispensé récemment le programme au moins une fois. Les entretiens d'une durée moyenne de 68 minutes se sont déroulés en présentiel ( $n = 16$ ) et par téléphone ( $n = 2$ ). Quatre principaux thèmes ressortent après l'analyse des données : l'importance du soutien et de l'engagement institutionnel; les problèmes liés au programme; le parcours professionnel, l'expérience personnelle et les compétences; les difficultés liées aux critères de recrutement des parents.

L'importance du soutien et de l'engagement institutionnel est un élément primordial à considérer dans le processus de recrutement des parents. Le soutien et l'engagement peuvent prendre plusieurs formes : l'implication de la hiérarchie dans le recrutement des familles et l'explication du programme, la mise à disposition de commodités pour faciliter la mise en œuvre (salle pour les rencontres ou autres) et la planification de l'intervention. En revanche pour certains animateurs, la participation au programme exige du temps supplémentaire pour la préparation du matériel, la compréhension du guide d'animation et la formation au programme lors de la première expérimentation. Par la suite, le processus devient moins contraignant. Cependant, comme l'ont souligné certains animateurs, cette mise en place ne peut se faire sans un travail d'équipe.

Concernant les problèmes liés au programme, il est question du nombre de parents demandé par le programme à savoir huit parents. Cette norme est difficilement applicable pour plusieurs animateurs qui éprouvent des difficultés dans la gestion de groupes de plus de six personnes. Pour certains animateurs, il est plus facile d'offrir le programme à des groupes de

quatre personnes. Un animateur a souligné que les critères de participation à la recherche constituaient un frein à la participation de certains parents. Des contraintes familiales et professionnelles empêchaient les parents de s'engager dans le programme. Il y avait aussi le choix du jour des ateliers qui devrait correspondre à un moment favorable pour les animateurs et pour les parents : par exemple, les jours de congés n'étaient pas une proposition adéquate pour les parents ni les jours de la semaine en raison des contraintes familiales. La question de la garde des enfants en l'absence des parents a été relevée par des répondants. La possibilité de flexibilité pour répondre aux demandes des parents a été relevée par neuf participants. En effet, les animateurs auraient souhaité adapter leurs interventions aux difficultés et aux demandes exprimées par les parents parce que celles-ci n'étaient pas toujours liées à l'enfant ou à l'autisme, mais plutôt centrées sur les expériences et les témoignages des parents. De ce fait, ces demandes et la participation des parents ont eu impact important sur le temps (moins de temps pour couvrir les contenus) alloué aux différentes actions et activités du programme.

Plusieurs préoccupations ont été soulevées sur le contenu des ateliers. Selon certains animateurs, les outils de réflexion proposés ne sont pas toujours faciles à comprendre pour les parents qui n'ont pas l'habitude de se remettre en question ou de penser de manière abstraite. Par ailleurs, pour plusieurs animateurs, les parents auraient souhaité avoir des contenus supplémentaires tels que la manière d'interagir avec l'entourage, la gestion de la perception des autres sur leur enfant et les comportements défis. Les exercices maison n'étaient pas toujours effectués entre les ateliers comme le remarquent quelques animateurs en raison des consignes qui n'étaient pas toujours comprises et qui nécessitaient des explications complémentaires. Certains animateurs ont noté que le guide du parent n'était pas adapté pour les parents ayant un faible niveau scolaire ou qui éprouvaient des difficultés en lecture ou en écriture de la langue française. Cependant avec les explications des animateurs, les parents arrivaient à comprendre le contenu. Pour sept animateurs, il a été nécessaire de revoir certains aspects théoriques avant de dispenser le programme, le guide de l'animateur n'étant pas suffisant pour animer les ateliers sans formation préalable. Aussi, les animateurs ont trouvé intéressant le fait de partager leurs

expériences d'animation avec d'autres ayant déjà animé le programme pour un échange d'informations et pour discuter sur des situations rencontrées.

Au sujet du parcours professionnel, de l'expérience personnelle et des compétences, les animateurs sont unanimes sur le fait qu'il faut avoir de bonnes connaissances sur l'autisme pour pouvoir animer le programme. Spécifiquement, les approfondissements devraient cibler les thèmes suivants : l'expérience dans l'évaluation et l'accompagnement des enfants autistes, l'expression des signes précoces, la gestion du stress, les stratégies adaptatives et la qualité de vie. Ils ont été aussi tous d'avis qu'il est nécessaire d'avoir des compétences en animation de groupe. À cet effet, la coanimation a été bénéfique, car elle a permis aux personnes moins expérimentées de bénéficier du savoir de son binôme tant dans l'animation que dans les autres tâches inhérentes au programme.

Les difficultés liées au recrutement des parents selon les critères d'inclusion de la recherche ont été différentes selon les milieux de pratique. Dans certains services, ce sont les médecins seuls qui se chargeaient d'informer les parents et dans d'autres, le travail était plus collaboratif en y associant les psychologues. Toutefois, cette manière de procéder est dénoncée par quelques animateurs qui soulignent le fait que le médecin ne connaissant pas le programme, la composition des groupes ne se fait pas correctement. C'est la raison pour laquelle, ils plaident pour que les psychologues (animateurs) se joignent à la formation des groupes de parents.

La situation des parents ayant la garde partagée de leur enfant a été évoquée. Il est difficile pour les parents d'appliquer les connaissances acquises lorsque l'enfant n'est pas souvent présent. Plusieurs animateurs ont relevé les difficultés rencontrées par les parents ayant un faible niveau scolaire parce que ceux-ci avaient tendance à abandonner le programme. De même, ils éprouvaient de la difficulté à comprendre les expériences des autres parents.

**L'étude de Sankey *et al.* (2021).** L'étude avait pour objectif d'évaluer la validité sociale et de documenter le processus de mise œuvre du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Le programme a été expérimenté selon deux versions : la version

complète (VC) et la version abrégée (VA, sans les rencontres de suivi individuel). La fidélité, la qualité et la réactivité des participants ont été évaluées par les animateurs du programme, les participants quant à eux, ont évalué la réactivité (appréciation de chaque atelier et du programme en général) et la portée du programme. La VA du programme a également été évaluée. Le processus d'implantation a été évalué à travers des questionnaires d'auto-évaluation, des observations par vidéos et par le taux de présence.

L'échantillon comptait 77 parents, dont 55 mères et 22 pères ayant participé à la VC ( $n = 33$ ) et à la VA ( $n = 44$ ), répartis en 17 groupes. Les animateurs du programme ( $n = 19$ ) étaient des psychologues parmi lesquels 11 pour la VC et 8 pour la VA. La fidélité de la mise en œuvre a été évaluée grâce à des enregistrements vidéo et un questionnaire d'auto-évaluation rempli par les animateurs, qui comprenait également des questions sur la qualité du programme et la réactivité des participants. Pour évaluer l'adhésion des parents au programme et leur satisfaction, un questionnaire d'évaluation a été rempli par les parents après chacun des ateliers et le *Parent Evaluation Inventory* (PEI, traduit et adapté par Massé, 1998). Le taux de participation a servi d'indicateur de la portée du programme.

Les enregistrements vidéo montrent que la majorité des activités et des actions prévues ont été effectuées telles que le prévoit la version originale du programme. Certaines activités telles que les pauses ont été faites, mais pas au moment prévu à cet effet. Très peu d'actions ou activités ont été modifiées, inachevées ou non exécutées et la durée prévue a été généralement respectée. Selon les résultats du questionnaire, les animateurs ont été satisfaits de la qualité du programme et de celle de son implantation, quelle que soit la version du programme administrée. Cependant, certains ont indiqué que le temps prévu pour les ateliers n'était pas adapté à leurs besoins ni à ceux des parents à cause des adaptations qui ont été faites (modifications de certaines activités, discussion avec les parents sur leurs préoccupations). Au sujet de l'animation des ateliers, ils ont affirmé que la répartition des tâches entre coanimateurs était adéquate et apprécié par les parents, un seul ne se sentait pas à l'aise dans son rôle. Toutefois, certains animateurs ont éprouvé des difficultés dans l'animation de certaines activités, à faire respecter le temps de parole

aux parents, certains parents étant plus bavards que d'autres. Les scores de la réactivité des parents étaient élevés, les animateurs ayant relevé la motivation des parents à s'impliquer dans les activités. La grande majorité des animateurs ont également indiqué que pour les deux versions du programme, chaque activité a réellement été réalisée, mais que le temps prévu pour chaque activité n'a pas toujours été respecté, que certaines activités ont été adaptées, et que des sujets ne figurant pas dans les ateliers ont été abordés par les parents. Dans l'ensemble, il y avait une corrélation positive significative entre la qualité de l'implantation et la qualité des scores obtenus du programme pour la version complète du programme.

En ce qui concerne les parents, les résultats indiquent que parmi les 77 participants, 72,73 % ont assisté aux cinq ateliers, 14,28 % ont manqué un atelier pour des motifs personnels et 12,99 % se sont absentés à deux ateliers ou plus. Quelle que soit la version du programme, les résultats du *PEI* indiquent une bonne perception des progrès réalisés (sur 55, *MVC* = 44,73 versus *MVA* = 41,61) ainsi qu'une très bonne acceptabilité de l'intervention (sur 40, *MVC* = 37,65 versus *MVA* = 36,03).

Bien que ces cinq études aient été réalisées au Québec ou en France, elles portent sur le programme retenu dans cette recherche doctorale. De ce fait, elles fournissent des informations pertinentes sur la mise en œuvre dudit programme dans divers contextes.

### ***Les effets des programmes éducatifs***

Quatre études (Cappe *et al.*, 2021; Magaña *et al.*, 2017; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017 et Stuttard *et al.*, 2016) avaient pour objectif d'évaluer les effets des programmes éducatifs sur les participants (voir Tableau 5).

**L'étude de Stuttard *et al.* (2016).** Dans cette étude sur l'évaluation du programme *Cygnet*, 67 parents ont été répartis entre le GT ( $n = 35$ ) et le GC ( $n = 32$ ) en attente de traitement. Les différents instruments de mesure ont été administrés avant l'intervention en prétest (T1), en trois post-tests après la fin de l'intervention, soit après la dernière séance (T2), trois mois après

(T3) et six mois après (T4). Les résultats montrent une amélioration significative pour le GT par rapport au GC entre le T1 et le T4 pour l'ensemble des mesures : intensité et présence des difficultés comportementales de l'enfant, sentiment de compétence parentale (satisfaction et efficacité) et atteintes des objectifs parentaux. La majorité des effets étaient présents au T2 et se maintenaient dans le temps.

**L'étude de Magaña *et al.* (2017).** Les effets du programme *Parents Taking Action* ont été évalués auprès de mères hispanophones d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 8 ans ( $n = 19$ ) selon un devis mixte incluant des prétests/post-tests et des entretiens semi-dirigés. Pour le module I, les résultats montrent des améliorations significatives pour les connaissances du TSA (taille de l'effet modérée), la compréhension des besoins et des forces de l'enfant, le recours aux services communautaires, l'aide au développement et aux apprentissages de l'enfant, les connaissances de ses droits ainsi que le réseau de soutien (tailles des effets élevées), mais aucun effet significatif sur le fardeau, l'efficacité et la satisfaction du soignant ou les symptômes dépressifs. Concernant le module II, une amélioration significative est observée pour l'efficacité des stratégies d'intervention utilisées par les parents (taille de l'effet élevé), mais aucun effet significatif sur la fréquence d'utilisation des stratégies. Quant aux effets sur les enfants, les résultats indiquent une réduction significative des difficultés du langage (taille de l'effet modéré), mais aucun effet significatif sur les autres aspects évalués (sensoriel, relation, utilisation du corps, social et auto-assistante, comportements intérieurisés, comportements exteriorisés, comportements antisociaux). Cette étude n'ayant pas un groupe de comparaison, il se peut que les résultats observés soient seulement liés au temps.

**L'étude de Stipanicic, Couture *et al.* (2017).** Dans cette recherche mixte portant sur les effets du programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*, 47 parents d'enfants ayant un TSA âgés de deux à neuf ans étaient répartis entre le GT ( $n = 29$ ) et le GC ( $n = 18$ ). Les parents du GC ont été recrutés dans les régions où le programme était donné, mais recevaient également des services de deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux dans le domaine du TSA. Les différents instruments de mesure ont été administrés en prétest

(T1), en post-test un mois après le dernier atelier (T2) et six mois après la fin du programme (T3). Des entretiens semi-dirigés ont également été effectués avant et après l'intervention auprès de tous les participants. Les résultats indiquent des améliorations significatives liées au temps pour les deux groupes (GT et GC) en ce qui a trait aux connaissances sur le TSA, à l'utilisation de certaines stratégies éducatives adaptées au TSA (contact visuel, langage adapté, structure des activités, maîtrise des stratégies), au sentiment de contrôle, au stress parental, en particulier celui lié au domaine de l'enfant (adaptabilité, renforcement, humeur) de certains aspects liés au domaine du parent (attachement, santé, restriction des rôles). Cependant, ces effets ne peuvent être liés à la participation au programme, car à l'exception de la santé des parents, les résultats des analyses ne révèlent aucun effet Groupe X Temps significatif.

Quatre grands thèmes ressortent de l'analyse des entretiens réalisés auprès des parents ayant participé au programme : le partage avec d'autres parents, la prise de conscience de soi, la compréhension de leur enfant et l'acquisition des connaissances. En ce qui concerne le partage avec d'autres parents, les parents ont fortement apprécié le partage d'expériences à travers le contact avec d'autres parents. Cela leur a permis de relativiser leur vécu et de se sentir moins seuls. Ils se sont sentis compris et écoutés par d'autres personnes partageant les mêmes réalités et ont apprécié les échanges de stratégies entre eux même de manière informelle soit pendant les pauses ou après les ateliers. La prise de conscience de soi se rapporte surtout à l'acceptation du diagnostic de TSA passant par le processus d'adaptation par étape. Cet aspect est abordé à l'atelier 2 dans lequel les cinq étapes de ce processus sont nommées : le choc, le déni, la détresse, l'adaptation et la réorganisation. À travers ce contenu, les parents ont eu l'occasion de réfléchir sur leur propre cheminement, leurs réactions et leurs émotions. Les parents notent aussi un changement des perceptions de leur enfant, notamment une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant. Ce déclic, pour plusieurs parents, s'est produit au cours de l'atelier au sein duquel ils ont pris conscience de l'importance de la structuration des activités chez un enfant ayant un TSA. Concernant l'acquisition des connaissances, il n'a pas eu un impact majeur sur les participants, car ils avaient déjà un certain niveau de connaissances sur le TSA avant le début du programme. L'analyse des entrevues menées aux T1 et T3 pour chaque parent

fait ressortir plus de changements opérés chez les parents du groupe expérimental que chez les parents du groupe contrôle, notamment quant à la mise en œuvre d'actions et de stratégies éducatives, l'amélioration de la représentation que les parents se font de leur enfant, l'augmentation des connaissances au sujet du TSA, le cheminement face au diagnostic et l'amélioration du sentiment de compétence parentale.

**L'étude de Cappe et al. (2021).** Cette recherche avait pour objectif d'évaluer l'impact du programme *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* sur le stress et la qualité de vie les parents. L'échantillon se composait de 35 parents répartis en deux groupes de traitement, soit celui ayant la version complète du programme (VC,  $n = 15$ ) et celui ayant la version abrégée, c'est-à-dire sans le suivi individuel (VA,  $n = 20$ ). Les données concernant les perceptions des parents ont été recueillies selon trois temps de mesure en prétest (T0) quinze jours avant le début du programme, en post-tests trois mois à la fin du programme (T1) et six mois après le programme (T2). Celles-ci portent sur leurs perceptions des événements de vie, du stress, de la qualité de vie, de leurs progrès et de la satisfaction du programme.

En ce qui a trait au VC, en T1, une diminution significative est observée dans la sous-échelle *Menace* de l'instrument *Appraisal of Life Events Scale (ALES)* se traduisant par le fait que les parents perçoivent leur situation comme étant moins menaçante, mais plutôt comme un défi. En T2, les parents du groupe étaient significativement moins stressés qu'en T0 tels que l'indiquent le score global de l'*Index de stress parental (ISP-FB)* et celui de la sous-échelle interactions dysfonctionnelles avec l'enfant. Une amélioration significative est également observée dans certains domaines de *Quality of Life Scale for Parents of a Child with ASD (EQVPTSA)*, soit à la sous-échelle *Relation avec l'enfant ayant un TSA, Bien-être psychologique et Épanouissement personnel*. En revanche, aucun changement significatif n'a été observé dans le groupe VA aux échelles de stress parental et de qualité de vie des parents. Les parents de deux groupes (VC et VA) rapportent être satisfaits du programme, le considèrent hautement acceptable et ont le sentiment d'avoir progressé.

**Tableau 5***Les effets des programmes éducatifs*

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
Cappe et al. (2021)	$N = 35$ parents 2 GT : Groupe version complète (VC, $n = 15$ ) Groupe version abrégée (VA, $n = 20$ )	Pré-test (T1) 15 jours avant le début du programme Post-tests : T2 à la fin du programme (3 mois après T1) T3 six mois après T2	<i>Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée</i>	- Stress perçu - Stress parental - Qualité de vie	- <i>Appraisal of Life Events Scale (ALES)</i> - <i>French-language short form of The Parenting Stress Index (ISP-FB)</i> - <i>Quality of Life Scale for Parents of a Child with ASD (EQVPTSA)</i> - <i>Parent Evaluation Inventory (PEI)</i>	Pour le groupe VC - ALES : T1 > T0 : sous-échelle menace - ISP-FB : T2 < T0 score global et sous-échelle interactions dysfonctionnelles avec leur enfant - EQVPTSA : T2 > T0 sous-échelles relation avec leur enfant, bien-être psychologique, épanouissement
Magaña et al. (2017)	$N = 19$ parents Âge moyen ( $M = 33,16$ ans) $ET = 6,02$	Mixte avec prétest (T1) et posttest (T2)	<i>Parents Taking Action</i>	- Connaissances sur le TSA - Compréhension des besoins et des forces de l'enfant - Recours aux services communautaires Aide au	- <i>Maternal Autism Knowledge Questionnaire - Family Outcome Survey Revised (FOS)</i> - <i>Caregiver Burden,</i>	Module I - Connaissance sur le TSA : T2 > T1, taille de l'effet modéré - Compréhension des besoins et des forces de l'enfant, Recours aux

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
				développement aux apprentissages de l'enfant - Connaissances de ses droits - Réseau de soutien - Fardeau, efficacité et satisfaction du soignant -Symptômes dépressifs - Efficacité dans l'utilisation des stratégies d'intervention - Fréquence d'utilisation des stratégies d'intervention - Gravité des symptômes d'autisme - Comportements intérieurisés,	<i>Satisfaction and Efficacy - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale - Efficacy in using the intervention strategies - Use of intervention strategies - Autism Behavior Checklist (ABC) - Scale of Independent Behavior Revised</i>	services communautaires, Aide au développement aux apprentissages de l'enfant, Connaissances de ses droits, Réseau de soutien : T2 > T1 taille de l'effet élevée - Fardeau, efficacité et satisfaction du soignant, symptômes dépressifs : T1 = T2 Module II - Chez le parent : Efficacité dans l'utilisation des stratégies : T1 > T2, taille de l'effet élevé Fréquence d'utilisation des stratégies : T1 = T2

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
				extériorisés et antisociaux	- Chez l'enfant : Langage : T1 < T2, taille de l'effet modérée.	
Stipanicic, Couture et al. (2017)	N = 47 parents - Âge : entre 28 et 52 ans ( $M = 36,8$ ans) GT = (n = 29) et GC = (n = 18)	Étude avec groupe de comparaison Prétest (T1) un mois avant l'intervention Post-test (T2) un mois après le dernier atelier, Post-test (T3) six mois après la fin du programme	<i>Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée</i>	- Connaissances sur le TSA - Connaissances sur les défis relationnels, la structure et la communication - Lieu de contrôle parental (Sentiment d'efficacité, Responsabilité, Contrôle par l'enfant, Contrôle	- Questionnaire de connaissances sur l'autisme (QCA) - Questionnaire de connaissances sur les défis relationnels, la structure et la communication (QCRSC)	Aucun effet significatif G X T pour l'ensemble des mesures sauf pour Santé du parent. Pour les deux groupes : - Connaissances sur le TSA, Sentiment d'efficacité, Sentiment de contrôle, Stress total, Stress lié au

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
				<p>par le hasard, Sentiment de contrôle)</p> <p>- Stress parental lié au domaine de l'enfant et au domaine du parent</p> <p>- Utilisation des stratégies éducatives adaptées au TSA (Attirer l'attention, Contact visuel, Langage adapté, Structure des activités, Maîtrise des stratégies)</p>	<p>- <i>Parental Locus of Control</i> (PLOC)</p> <p>- <i>Parenting Stress Index</i> (PSI)</p> <p>- <i>Questionnaire de suivi à domicile</i></p> <p>- Entrevue sur l'expérience parentale avec un enfant ayant un TSA</p>	<p>domaine de l'enfant (Adaptabilité, Renforcement), Stress lié au du parent</p> <p>(Attachement, restriction des rôles, santé), Contact visuel, Langage adapté, Structure des activités, Maîtrise des stratégies, Sentiment de contrôle : T1 &lt; T2 &lt; T3</p> <p>Connaissances sur les défis relationnels, la structure et la communication, Lieu de contrôle, Sentiment d'efficacité, Responsabilité, Contrôle par l'enfant, Contrôle</p>

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
Stuttard <i>et al.</i> (2016)	<i>N</i> = 67 parents Âge : non précisé - GT ( <i>n</i> = 35) et GC ( <i>n</i> = 32)	Étude avec groupe de comparaison Prétest (T1), Post-tests après l'intervention :(T2) après la dernière séance 3 mois après (T3) 6 mois après (T4)	<i>Cygnets</i>	- Difficultés comportementales de l'enfant (présence et intensité) - Sentiment de compétence parentale (satisfaction et efficacité) - Atteinte des objectifs parentaux	- <i>Eyberg Child Behaviour Inventory</i> (ECBI) - <i>Parenting Sense of Competence Scale</i> (PSOC)	par le hasard : T1 = T2 = T3 - Intensité et présence de difficultés comportementales : GT < GC entre T1 et T4 - Sentiment de compétence parentale (satisfaction et efficacité): GT > GC entre T1 et T4 - Atteinte des objectifs parentaux : GT > GC entre T1 et T3 et entre T1 et T4.

Légende : GT = groupe de traitement ou expérimental ; GC = groupe contrôle, témoin ou de comparaison.

En somme, les études évaluatives utilisant des mesures pré et post traitement montrent que les programmes éducatifs produisent généralement des améliorations significatives auprès des parents, principalement en ce qui concerne les connaissances sur le TSA, le sentiment de compétence parentale et l'efficacité des stratégies d'intervention.

Le thème de cette thèse traitant de l'adaptation culturelle d'un programme, la section suivante présente les études ayant eu le même objectif de recherche.

### ***Les études d'adaptation culturelle***

Parmi les études sur les programmes éducatifs répertoriées, trois recherches réalisées dans le cadre d'études pilotes avaient pour objectif d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention adaptée culturellement (Blake *et al.*, 2017; Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017).

**L'étude de Blake *et al.* (2017).** Réalisée au Bangladesh, cette étude a suivi les étapes suivantes d'adaptation culturelle : 1) la formation d'un intervenant local servant également de traducteur en langue locale; 2) le développement et l'adaptation du matériel pour être culturellement appropriés et acceptables pour la population cible; 3) la modification des exemples et des images pour refléter l'ethnicité de la population et de la culture. L'intervenant local avait une bonne connaissance des familles choisies pour l'intervention et du TSA. Sa formation a duré deux mois avant l'intervention et il a participé à la confection du matériel adapté. Selon les données recueillies auprès des participants, son implication était nécessaire pour favoriser une bonne adhésion au programme par les familles sélectionnées. En ce qui concerne le matériel, les chercheurs se sont appuyés sur un manuel d'intervention utilisé aux États-Unis et à Taïwan. Le matériel a d'abord été développé en anglais, puis il a été traduit dans la langue locale et l'intervenant local a peaufiné la traduction pour s'assurer de la fiabilité des mots et expressions. Ensuite, l'intervenant local a présenté ledit matériel au personnel du milieu d'intervention qui, à son tour, a procédé à des ajustements. Au sujet de la modification des exemples et des images, ils ont été remplacés pour correspondre à la réalité culturelle et socioéconomique des utilisateurs.

Par exemples, les images qui représentaient des jouets que les familles ne pouvaient probablement pas s'acheter ont été supprimées. Aussi, les images montrant des femmes portant des pantalons ont été remplacées par d'autres dans lesquelles se trouvaient des femmes portant des vêtements religieux. Aussi les images de routines non usuelles dans le pays, comme le brossage des dents ou le transport en autobus, ont été remplacées par des images sur l'alimentation, la cuisine ou le nettoyage.

Au moment de la mise en œuvre, les chercheurs ont réduit le nombre de visites à domicile, mais ont prolongé leur durée à cause du niveau élevé d'insécurité dans le pays. À l'issue de l'intervention, les participants ont apprécié la formation malgré le fait que durant les entretiens réalisés par l'intervenant local, ils aient trouvé l'intervention longue et que la durée des séances ne favorisait pas leur concentration. Selon les participants, la formation leur a été bénéfique. Les parents auraient souhaité avoir reçu ces informations plus tôt, soit dès la petite enfance. Ils ont affirmé continuer à mettre en pratique les compétences acquises au cours du programme. Ils ont également exprimé le besoin de faire participer, à l'avenir, des membres de la famille élargie à la formation dans le but de permettre à plus de personnes d'acquérir les compétences nécessaires pour aborder les comportements problématiques de leurs enfants. Les chercheurs précisent que certains résultats devraient être considérés avec précaution vu que c'est l'intervenant local qui animait les rencontres et qui a également procédé aux entretiens avec les familles.

**L'étude de Harrison *et al.* (2016).** Cette étude a été effectuée en Afrique subsaharienne. L'intervention auprès des parents était prévue sur plusieurs rencontres, mais le contexte tanzanien ne le permettait pas. En effet, elle a été écourtée à cause du fait que de nombreux parents vivaient dans les zones rurales et le déplacement vers le lieu de l'intervention était difficile. Les chercheurs relèvent également le nombre limité de professionnels de la santé mentale et de psychologues pour enfant ayant une bonne connaissance dans le domaine du TSA dans le pays. Selon les auteurs, cette situation contribue, dans une certaine mesure, aux différences dans l'évaluation et la qualité du traitement des personnes ayant un TSA affectant ainsi la recherche et l'utilisation des services.

En ce qui a trait au processus d'adaptation culturelle, des interprètes en langue locale ont été sollicités pour traduire consécutivement (en anglais d'abord puis en swahili) les explications du psychologue anglophones qui connaissait le programme. L'intervention s'est déroulée en deux phases. Pour chacune d'elles, la participation au programme était conditionnée par la confirmation du diagnostic de TSA de leur enfant. La première phase avait pour objectif l'évaluation des besoins des participants et un état de lieu sur les connaissances du TSA des parents. À l'aide des entretiens de recrutement et de l'instrument *Malawi Development Assessment Tool (MDAT)*, les chercheurs ont pu documenter les domaines où il y avait des besoins, C'est cette évaluation qui a permis d'orienter les interventions de la deuxième phase.

L'objectif de la deuxième phase, quant à lui, était d'élargir les connaissances sur le TSA et de proposer des stratégies cadrant avec les réalités tanzaniennes. Pour aborder avec les parents les connaissances sur le TSA, la question suivante « Que savez-vous sur l'autisme? » a été formulée aux participants pour servir de guide à la présentation de cette thématique. Les chercheurs se sont appuyés sur une approche pédagogique en fonction de quatre modalités: 1) l'enseignement didactique magistral, 2) l'utilisation de documents illustrés accompagnés d'une légende en langue locale (le swahili), 3) la modélisation et le coaching de l'animateur, 4) la guidance des pratiques parentales par l'animateur suivie d'une rétroaction. Il est à noter que les modules de formation ont également été offerts à des parents d'enfants ayant un retard global de développement. Durant l'intervention, chaque famille a reçu en moyenne le contenu de quatre modules en fonction à sa situation particulière. Pour réduire l'effet de la barrière de la langue, l'intervenant anglophone a utilisé plusieurs modalités d'enseignement pour solliciter l'intérêt des participants telles que l'exposé magistral, les jeux de rôle et les supports visuels illustrant les stratégies présentées. Afin de documenter la faisabilité de l'intervention, une liste à coché est utilisé, permettant de noter le nombre et le contenu des modules présentés à chaque famille. Le *Modified Therapy Attitude Inventory* est quant à lui utilisé pour documenter l'acceptabilité de l'intervention. Les familles ont reçu entre 1 et 7 des 10 modules. Les résultats n'ont montré aucune différence significative entre les parents d'enfants ayant un TSA comparativement à ceux ayant un retard global de développement quant au nombre de modules de formation reçus. Parmi les parents ayant complété le *Modified Therapy Attitude Inventory*, leurs perceptions sont

positives quant à leur apprentissage des stratégies d'intervention, quant au sentiment que ces apprentissages leur permettre d'améliorer les comportements de leur enfant et que le programme est aidant.

**L'étude de Magaña *et al.* (2017).** Cette étude a été réalisée auprès de parents issus de la communauté hispanique américaine. Magaña et ses collègues (2017) ont choisi de former et de travailler avec un animateur « promotora » pour favoriser les échanges et l'adhésion au programme par les parents. Celui-ci a suivi une formation de deux jours sur l'intervention. Les chercheurs ont constitué un comité consultatif au sein duquel il y avait des parents d'enfants latinos ayant un TSA, un conseiller pédagogique et le personnel du milieu d'intervention. À l'issue de leurs travaux, les chercheurs ont intégré leurs commentaires et rédigé les manuels d'intervention. Des ajustements de la langue ont été réalisés et le contenu d'intervention portant sur les valeurs familiales et personnelles a été ajouté. Des visites à domicile ont permis de surmonter les obstacles à la participation en éliminant le besoin de transport et de garde d'enfant. À la fin de l'intervention, les participants ont déclaré avoir amélioré leurs connaissances sur le TSA tout au long de l'intervention, obtenu une meilleure information sur la façon d'aider leur enfant et reçu des informations supplémentaires sur les systèmes de soutien ainsi qu'un meilleur accès aux services disponibles au sein de la communauté.

Au terme de cette section, il est à observer que ces recherches ont été menées auprès de pays à faible revenu (Bangladesh et Tanzanie) et auprès de la communauté hispanique américaine. Se basant sur les réalités socioculturelles de la population ciblée, le processus d'adaptation culturelle de surface a amené les chercheurs à procéder à la modification et la traduction du matériel, à la formation des animateurs, à la modification du format de l'intervention.

### **Les programmes éducatifs et thérapeutiques**

Les programmes éducatifs et thérapeutiques assurent à la fois la fonction éducative et thérapeutique. La fonction thérapeutique vise principalement à réduire le stress des parents et à

les aider à s'adapter à la réalité d'être parent d'un enfant ayant un TSA (Stipanicic *et al.*, 2014). Selon Stipanicic *et al.* (2020), le volet thérapeutique d'un programme « vise directement l'enfant en habilitant le parent à intervenir de manière similaire à celui d'un thérapeute ».

Il existe quatre programmes éducatifs et thérapeutiques (Al-Khalaf *et al.*, 2014; Ginn *et al.*, 2017; Ilg *et al.*, 2017 ; Kuravackel *et al.*, 2018) parmi les 17 programmes recensés. Les recherches ont été menées dans les pays suivants : la Jordanie (Al-Khalaf *et al.*, 2014), les États-Unis (Ginn *et al.*, 2017; Kuravackel *et al.*, 2018) et la France (Ilg *et al.*, 2017).

### ***Les composantes des programmes éducatifs et thérapeutiques***

Dans cette section, les composantes seront abordées selon le format, la fréquence et le nombre de rencontres, les principaux thèmes de ces programmes et les moyens de mise en relation (voir Tableau 6).

**Le format, la fréquence et le nombre de rencontres.** Le format des rencontres de deux programmes (Al-Khalaf *et al.*, 2014; Ginn *et al.*, 2017) était uniquement le groupe, tandis que pour les deux autres programmes (Ilg *et al.*, 2017 ; Kuravackel *et al.*, 2018), les modalités de groupe et individuelle ont été utilisées. Le nombre des rencontres oscille entre 4 et 12. Leur fréquence est soit hebdomadaire (Al-Khalaf *et al.*, 2014; Ginn *et al.*, 2017) ou bimensuelle (Ilg *et al.*, 2017 ; Kuravackel *et al.*, 2018).

**Tableau 6***Les caractéristiques des programmes éducatifs et thérapeutiques*

Auteurs	Al-Khalaf <i>et al.</i> (2014)	Ginn <i>et al.</i> (2017)	Ilg <i>et al.</i> (2017)	Kuravackel <i>et al.</i> (2018)
Pays	Jordanie	États-Unis	France	États-Unis
Titre du programme	Non précisé	<i>Parent-Child Interaction Therapy</i>	<i>L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : Des parents en action!</i>	<i>COMPASS for HOPE</i>
Âge des enfants auquel le programme s'adresse	Non précisé	Non précisé	Moins de 8 ans	Non précisé
Âge des enfants de l'étude	Âge préscolaire	3-7 ans	4-6 ans	3-12 ans
Fréquence des rencontres				
Hebdomadaire	✓	✓		
Bimensuelle			✓	✓
Nombre de rencontres	4	8	12	4
Format				
Groupe	✓	✓	✓	✓
Individuel			✓	✓
Thèmes abordés				
Connaissance du TSA	✓	✓	✓	✓
Stratégies de communication	✓	✓	✓	✓
Amélioration des compétences de jeu		✓		
Amélioration des compétences sociales de l'enfant	✓	✓	✓	✓
Résolution de problème			✓	
Interventions psychoéducatives			✓	
Problèmes de sommeil et d'alimentation	✓			
Comportements répétitifs et traitement sensoriel		✓		
Analyse fonctionnelle du comportement			✓	✓
Récompenses			✓	
Renforcement social			✓	
Autonomie			✓	
Stratégies adaptatives				✓
Moyens de mise en relation				
Présentation PowerPoint et multimédia	✓			
Discussion de groupe	✓	✓	✓	
Exercices ou jeu			✓	
Coaching		✓		

Auteurs	Al-Khalaf <i>et al.</i> (2014)	Ginn <i>et al.</i> (2017)	Ilg <i>et al.</i> (2017)	Kuravackel <i>et al.</i> (2018)
Jeux de rôles			✓	

**Les principaux thèmes abordés.** Trois thèmes sont abordés dans l'ensemble de ces programmes. Il s'agit de la connaissance du TSA, des stratégies de communication et de l'amélioration des compétences sociales de l'enfant qui permettent à ce dernier d'interagir efficacement dans son environnement. Des contenus spécifiques sont également traités dans certains programmes, dont les problèmes de sommeil et d'alimentation, les comportements répétitifs et le traitement sensoriel (Al-Khalaf *et al.*, 2014), les compétences de jeu (Ginn *et al.*, 2017), la résolution de problème et l'autonomie (Ilg *et al.*, 2017) et les stratégies adaptatives (Kuravackel *et al.*, 2018).

**Les moyens de mise en relation des programmes.** Des présentations PowerPoint et multimédia ainsi que des exposés magistraux sont proposés dans tous les programmes. La mise en pratique des connaissances est proposée dans deux programmes à travers les exercices, les jeux, les jeux de rôles (Ilg *et al.*, 2017) ou le coaching (Ginn *et al.*, 2017). Les échanges entre participants sont favorisés par les discussions de groupe dans deux programmes (Ginn *et al.*, 2017; Ilg *et al.*, 2017). L'étude de Kuravackel *et al.* (2018) ne précise pas les moyens de mise en relation utilisés.

Aucune étude sur les programmes éducatifs et thérapeutiques ne traitait de l'évaluation de l'implantation du programme.

### ***Les effets des programmes éducatifs et thérapeutiques***

L'ensemble des quatre études avait pour objectif l'évaluation des effets du programme sur les participants (voir Tableau 7).

**L'étude de Al-Khalaf *et al.* (2014).** Cette étude avait pour objectif de déterminer si l'offre d'un programme d'éducation en Jordanie aux mères d'enfants ayant un TSA augmentait

leur compréhension du comportement de leur enfant, améliorait leurs capacités d'adaptation et réduisait leur niveau de stress. Un objectif secondaire visant à comparer le niveau de stress et les habiletés d'adaptation des mères et pères d'enfant ayant un TSA. Seuls les résultats liés à l'objectif général du projet seront présentés, car l'objectif secondaire ne concerne pas le programme offert. Les participants comprenaient des mères ( $n = 10$ ) d'enfants d'âge préscolaire. Les instruments ont été administrés en prétest (T1) et en post-test (T2). Il est observé une diminution significative du niveau de stress des mères, tel que mesuré par le *Parent Stress Index* (PSI), à la suite de la participation au programme. Le niveau de stress était très élevé chez les mères en T1 alors qu'en T2, il était modéré. Les résultats montrent également une augmentation significative des habiletés d'adaptation telle que mesurée par le *Coping Strategy Indicator* (CSI) en T2. Des entrevues réalisées en T2 ont fait ressortir le fait que la participation au programme a favorisé une meilleure compréhension des comportements de leur enfant.

**La recherche de Ginn *et al.* (2017).** Cette étude randomisée visait à examiner l'efficacité du programme parental *Parent-Child Interaction Therapy*. Les participants comprenaient 30 familles de dyades (mère-enfant) réparties équitablement en un GT ( $n = 15$ ) et un GC ( $n = 15$ ). Trois temps de mesure ont été effectués : avant l'intervention (T1), une semaine après l'intervention (T2) et six semaines plus tard (T3). Pour ce qui est des enfants, des différences significatives attribuables à la participation au programme sont observées entre le T1 et le T2 pour la réduction des comportements défis et l'amélioration de la conscience sociale des enfants et ces effets se maintiennent dans le temps, mais aucun effet significatif n'est observé pour la réactivité sociale ainsi que le langage réceptif et expressif. Pour ce qui est des parents, des effets significatifs sont observés au T2 pour les interactions parent-enfant (positives ou négatives) et ces effets se maintiennent au T3, mais aucun effet significatif pour les différentes dimensions du stress parental. Les changements de comportements des parents étaient associés à une plus grande amélioration des comportements des enfants.

**L'étude de Ilg *et al.* (2017).** Cette recherche évaluait les effets du programme *L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : Des parents en action!* sur les connaissances des

parents, le niveau de stress parental, les symptômes dépressifs et les comportements de l'enfant. Six parents (trois couples) d'enfants ayant un TSA de quatre à six ans ont participé à l'étude. Les instruments de mesure de cette étude non randomisée ont été administrés en prétest (T1), post-tests (T2) et trois mois après l'intervention (T3). Les résultats indiquent une augmentation significative et continue des connaissances sur le TSA entre le T1 et le T2 et entre le T2 et le T3. Le nombre moyen et l'intensité symptômes dépressifs tendent à diminuer entre le T1 et le T2, mais aucune différence significative entre le T2 et le T3. Une absence d'évolution significative est relevée sur le stress parental. Pour les enfants, une différence significative est observée pour les compétences de communication entre les temps d'évaluation à l'échelle du *Vineland I*. Les enfants présentent toujours un retard de communication au cours du programme. Néanmoins, une augmentation significative des compétences de communication est observée entre le T2 et le T3. Au sujet de la validité sociale, en T1, l'ensemble des parents avait approuvé la nécessité de participer au programme afin de comprendre ce qu'est la TSA et les pratiques éducatives pertinentes. Ils avaient également comme besoin prioritaire de favoriser le développement des compétences de leur enfant. Les résultats de l'acceptabilité des procédures sont considérés comme modérés pour l'ensemble des participants.

**L'étude de Kuravackel *et al.* (2018).** Cette étude randomisée évaluait les effets du programme *COMPASS for HOPE*, une intervention parentale offerte avec l'option de la suivre en présentiel ou en télésanté. Les participants comprenaient 33 parents d'enfants âgés de trois à 12 ans répartis selon deux modalités de traitement comprenant le groupe face-à-face (FF,  $n = 13$ ) et le groupe en télésanté (TS,  $n = 10$ ); et le GC ( $n = 10$ ) étant sur la liste d'attente. Les instruments de mesure ont été passés en prétest (T1) et en post-test (T2). En ce qui concerne les parents, les résultats indiquent une diminution significative du niveau de stress entre les T1 et T2 ainsi qu'une augmentation des compétences parentales entre T1 et T2. De plus, les analyses montrent une différence significative entre les GT (FF et TS) et le GC en ce qui a trait aux difficultés comportementales de l'enfant. En revanche, aucune différence significative n'est observée entre les GT et le GC en ce qui a trait aux mesures de compétences et de stress parental, ce qui limite la possibilité d'attribuer les effets observés sur ces dimensions à la participation au programme. Le

niveau de satisfaction des parents, tel que mesuré par le *Consultation Satisfaction Questionnaire*, est élevé, et ce, tant pour les FF que pour les TS.

**Tableau 7***Les effets des programmes éducatifs et thérapeutiques*

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
Al-Khalaf <i>et al.</i> (2014)	$N = 10$ mères Âge : non précisé	Prétest (T1) et post-test (T2)	Non précisé	- Capacités adaptatives - Stress parental	- <i>Coping Strategy Indicator</i> (CSI) - <i>Parent Stress Index</i> (PSI)	- CSI : T2 > T1 scores globaux - PSI : T2 < T1 scores globaux - PSI : Stress > T1 Stress modéré en T2
Ginn <i>et al.</i> (2017)	$N = 30$ familles Âge : non spécifié - GT ( $n = 15$ ) et GC ( $n = 15$ )	Randomisé avec liste d'attente Prétest (T1); une semaine après l'intervention (T2); six semaines après l'intervention (T3)	<i>Parent-Child Interaction Therapy</i>	- Difficultés comportementales de l'enfant - Conscience et réactivité sociales des enfants - Langage réceptif et expressif de l'enfant - Interactions parent-enfant - Stress parental	- <i>Eyberg Child Behavior Inventory</i> - <i>Social Responsiveness Scale</i> (RSR) - <i>Peabody Picture Vocabulary test, 3<sup>rd</sup> ed.</i> (PPVT-III) - <i>Dyadic Parent-Child Interaction Coding System</i> - <i>Word Count</i> - <i>Parenting Stress Index-</i>	Intensité et présence de difficultés comportementales : T1-T2, GT < GC, maintien des effets au T3. Conscience sociale : T1-T2, GT > GC, maintien des effets au T3. Langage réceptif et expressif, réactivité sociale : T1-T2 et T3 : GT = GC. Interactions parent-enfant positives : T1-T2, GT > GC et

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
					<i>Short Form (PSI-SF)</i>	maintien des effets au T3. Interactions parent-enfant négatives : T1-T2, GT < GC et maintien des effets au T3. - Stress parental : T1-T2-T3, GT = GC.
Ilg <i>et al.</i> (2017)	<i>N</i> = 6 parents Âge : non spécifié	Non randomisé	<i>L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : Des parents et deuxième post-test (T2) et deuxième post-test (trois mois après l'intervention, T3)</i>	- Connaissances sur le TSA - Stress parental - Dépression - Comportements problématiques liés au TSA - Comportements adaptatifs	- <i>Questionnaires sur les connaissances du TSA</i> - <i>Indice de Stress Parental (ISP)</i> - <i>Inventaire de Dépression de Beck (BDI)</i> - <i>Autism Spectrum Disorder-Problem Behavior Children</i> - <i>Échelle des comportements</i>	- Connaissances du TSA : T1 > T2 = T3 - Stress parental : T1 = T2 = T3 - Symptômes dépressifs : T1 > T2 = T3 Pour l'enfant : - Compétences de communication des enfants : T2 > T3 - Retard de communication : T1 = T2

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
<i>adaptatifs de Vineland I</i>						
Kuravackel et al. (2018)	<i>N</i> = 33 parents Âge : non spécifié - GT ( <i>n</i> = 23): Face à Face (FF, <i>n</i> = 13 et Télésanté (TS, <i>n</i> = 10) GC ( <i>n</i> = 10)	Randomisé Prétest (T1) et post-test	<i>COMPASSfor HOPE</i>	- Difficultés comportementales de l'enfant - Stress parental - Satisfaction parentale	Pour l'enfant: - <i>Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)</i> - <i>Social Communication Questionnaire</i> - <i>Autism Diagnostic Observation Schedule 2 (ADOS-2)</i>  Pour le parent: - <i>Parent Stress-Index- Fourth edition Short Form</i> - <i>Eyberg Child Behavior Inventory</i> - <i>Being a Parent Scale</i>	Pour l'enfant : - Intensité et présence de difficultés comportementales : T2 < T1 significatif pour GT (FF et TS)  Pour le parent : - Compétences parentales : T2 > T1 pour le GT (FF et TS) - Stress parental : T2 < T1 pour le GT (FF et TS) - Aucune différence significative entre les modalités FF et TS pour les compétences et stress parental.

Auteurs	Participants	Type de devis	Programme	Variables mesurées	Instruments	Résultats
				- <i>Vineland Adaptive Behavior Scale, 2<sup>nd</sup> edition</i>	- <i>Vineland Adaptive Behavior Scale, 2<sup>nd</sup> edition</i> - <i>Consultation Satisfaction Questionnaire</i> - <i>Group Session rating Scale</i> - <i>Parent-Completed Fidelity Form</i>	

Légende : GT = groupe de traitement ou groupe expérimental ; GC = groupe contrôle ou groupe témoin ou groupe de comparaison.

En définitive, les recherches menées sur les programmes éducatifs et thérapeutiques indiquent qu'en post intervention, ces programmes entraînent une réduction significative du stress parental, de la détresse des parents et des comportements défis chez l'enfant. Des améliorations sont observées en ce qui concerne les interactions parent-enfant et les compétences parentales.

### **Les limites et les contributions des études recensées**

Certaines limites ressortent des études recensées. Une première limite découle de la recension en elle-même en dépit des efforts et du temps investis dans la recherche des articles pertinents, il est possible que certaines études pertinentes n'aient pas été relevées dans la recension. Une autre limite provient du nombre limité d'études réalisées en Afrique subsaharienne. En effet, peu de recherches sont publiées ou menées dans ces pays. Cette situation ne favorise pas l'appréciation de la situation réelle de la problématique. Une troisième limite est liée au nombre limité parmi les études recensées qui évaluent l'implantation des programmes. Pour les études qui se sont intéressées, quelques dimensions seulement sont évaluées, telles que la faisabilité et l'acceptabilité au programme (Blake *et al.*, 2017; Harrison *et al.*, 2016) ou encore la fidélité d'implantation (Stuttard *et al.*, 2016).

En ce qui concerne les recherches ayant pour objectif l'évaluation des effets, quelques études incluent dans leurs devis des groupes contrôles randomisés ou non. Dans ce cas, il s'avère difficile de distinguer les changements entraînés par les programmes de ceux qui pourraient être liés à d'autres facteurs (p. ex., accès à de l'information par d'autres moyens, prise en charge éducative ou thérapeutique de l'enfant). En effet, elles n'ont pas réussi à démontrer les apports spécifiques de la participation à l'intervention sur certaines variables (p. ex., la diminution du stress parental, l'amélioration du sentiment de compétence parental ou l'amélioration du rôle parental). Cependant, il faut souligner que les perceptions des parents sont habituellement relativement positives concernant leur participation à ces programmes, relevant entre autres l'intérêt de rencontrer d'autres parents et de pouvoir échanger avec eux. Certaines caractéristiques des programmes recensés sembleraient avoir un impact sur les résultats obtenus.

Au sujet des composantes des programmes sélectionnés dans cette recension, il ressort que le format mixte des rencontres à savoir le groupe combiné au suivi individuel (Blake *et al.*, 2017; Ilg *et al.*, 2017; Kuravackel *et al.*, 2018; Stipanicic, Couture *et al.*, 2017) est bénéfique pour les parents. En effet, les résultats de ces études ont révélé que l'accompagnement personnalisé favorise des améliorations des mesures évaluées en post intervention telles que par exemple la diminution du stress parental, l'augmentation du sentiment de compétence parentale et l'amélioration des interactions parent-enfant. À travers ces recherches, il est à noter que le premier contenu abordé pour la quasi-totalité des programmes est le TSA. Pour certaines études, il a fallu déterminer si les enfants avaient réellement reçu le diagnostic (Harrison *et al.*, 2016; Blake *et al.*, 2017) à travers des tests de dépistage. Ce thème comme préalable à l'intervention est important et pertinent parce qu'il permet d'informer les participants sur ce qu'est le trouble et ainsi éviter les préjugés et les informations erronées.

Hormis les limites observées, la contribution de ces études est importante. En effet, les études montrent la faisabilité de l'expérimentation de l'implantation de programmes dans divers pays y compris en Afrique subsaharienne. Bien que ces interventions aient obtenu la satisfaction des participants, certaines études appuient l'importance d'adapter le matériel nécessaire dans la mise en œuvre des programmes en fonction de la culture des participants (Blake *et al.*, 2017; Harrison *et al.*, 2016; Magaña *et al.*, 2017).

### **Le programme choisi**

Le programme retenu pour cette étude est *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Le programme s'adresse aux parents d'enfant ayant un TSA âgés de moins de huit ans et a pour but la reconnaissance, l'actualisation et le développement des compétences parentales. Il vise l'amélioration des connaissances du parent concernant les caractéristiques de son enfant (diagnostic de TSA et personnalité), les stratégies éducatives adaptées aux particularités des enfants ayant un TSA (stratégies de communication, intervention structurée individualisée), les impacts du TSA sur son vécu, et finalement, ses forces et défis dans l'actualisation de ses compétences dans l'exercice de son rôle de parent auprès de son enfant

ayant un TSA (Stipanicic, Bourassa *et al.*, 2017). La modalité de groupe est privilégiée pour ce programme favorisant ainsi le partage d’expériences entre personnes vivant une même réalité. Le programme comporte cinq ateliers bimensuels d’une durée de 2 heures 30 minutes chacun. Le contenu des ateliers permet aux participants de faire des apprentissages progressifs et divers à partir des acquis précédents. Les thèmes développés par atelier sont les suivants : la découverte de son enfant (atelier 1), être un parent, un ajustement au fil du temps (atelier 2), la structuration, une avenue à explorer pour mieux gérer son quotidien (atelier 3), communiquer avec son enfant, une réciprocité à développer (atelier 4) et, mon bilan personnel, un tremplin vers demain (atelier 5).

Pour assurer un meilleur encadrement auprès des participants, des suivis à domicile sont prévus entre deux ateliers avec un intervenant connaissant bien l’enfant. Cette formule permet d’individualiser et de mettre en pratique les connaissances acquises au cours des ateliers, mais également, de tenir compte des caractéristiques personnelles des participants et de leur cadre de vie (Stipanicic, Bourassa *et al.*, 2017). À long terme, les résultats escomptés du programme visent à améliorer le sentiment de compétence parentale, à réduire le stress parental et à augmenter la capacité d’adaptation du parent.

Le choix de ce programme se justifie pour plusieurs raisons. D’abord, ce programme est disponible en français et nécessite peu d’adaptations culturelles. Il incorpore la majorité des composantes des autres programmes éducatifs de langue anglaise ayant obtenu des résultats significatifs (Magaña *et al.*, 2017; Stuttard *et al.* 2016). Il aborde notamment les connaissances du TSA (préalable aux autres apprentissages) et certaines pratiques d’intervention reconnues efficaces. Il permet la transmission de données scientifiques sur le trouble et l’acquisition de stratégies d’intervention parentales. Par ailleurs, la courte durée du programme constitue un avantage, considérant le contexte des milieux de pratique (de centre de réadaptation privé, des intervenants étant peu ou pas formés, des perceptions liées au TSA) et le manque de ressources comme c’est le cas au Gabon. L’étude de Stipanicic, Couture *et al.* (2017) montre également que les participants au programme rapportent plusieurs bénéfices associés à leur participation, dont

des prises de conscience de soi comme parents, la compréhension de leur enfant et l'acquisition des connaissances sur le TSA et les interventions recommandées. Les études de l'évaluation de l'implantation menées en France ont révélé également une très grande satisfaction des parents y ayant participé ainsi qu'une très bonne adhésion au programme (Cappe *et al.*, 2019; Sankey *et al.*, 2019, 2021). Ces différentes études ont également démontré une bonne faisabilité du programme.

Bien que les résultats de la recherche de Stipanicic, Couture *et al.* (2017) ont montré qu'il n'y avait pas d'effets Groupe X Temps significatifs, des effets liés au temps ont été observés pour les deux groupes pour plusieurs variables à l'étude. Ce manque d'effet pourrait être relié au fait que les participants du groupe contrôle de cette étude bénéficiaient des services de deuxième ligne au sein des services de la santé et des services sociaux. Autrement dit, ils recevaient certains services en lien avec l'accompagnement des parents ayant un TSA. Ainsi, ce programme reste prometteur.

## **But de la recherche**

La thèse s'inscrit dans le cadre d'un essai pilote selon la théorie de programme (*theory driven*) de Chen (2015). La recherche vise à procéder à une adaptation culturelle du programme éducatif *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017) au contexte gabonais. Cette évaluation permettra de tester le réalisme du modèle d'action ou de la théorie du programme, de vérifier sa faisabilité sur le terrain et de mettre en lumière ses forces et ses faiblesses en vue de l'améliorer.

## **Objectifs de la recherche**

Les objectifs de la recherche sont les suivants :

- Évaluer les adaptations de surface apportées au programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* afin de tenir compte du contexte culturel gabonais;

- Évaluer la pertinence des composantes du modèle d'action du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* par rapport au contexte culturel gabonais et au contexte d'intervention.

## **Cadre conceptuel et théorique**

Ce chapitre présente le cadre théorique qui sert d'assise à la thèse. Compte tenu de l'objectif de cette thèse qui est de réaliser une adaptation culturelle d'un programme destiné aux parents d'enfants présentant un TSA au contexte gabonais et de le mettre à l'essai, le cadre théorique conceptuel inclut quatre grands thèmes soit 1) les modèles conceptuels d'adaptation des familles, 2) l'évaluation de programme, 3) l'évaluation de l'implantation de programme et 4) l'adaptation culturelle de programme.

### **Les modèles conceptuels d'adaptation des familles**

Les difficultés rencontrées par les parents dans le quotidien avec leur enfant ayant un TSA affectent de manière significative le bien-être et la qualité de vie familiale (Ilg et al., 2017; Mukau Ebwel et Roeyers, 2013). C'est la raison pour laquelle plusieurs recherches se sont appuyées sur des modèles conceptuels d'adaptation des familles (Negri et Castorian, 2014). Selon ces auteurs, les premiers modèles comportaient essentiellement les étapes suivantes : le choc, le déni, le désespoir, l'acceptation et le maintien. Cependant, au fil des ans, des critiques ont apparu sur ce type de modèle, notamment sur l'aspect linéaire des étapes et sur le fait que les personnes doivent maîtriser chaque étape dans un ordre séquentiel (Negri et Castorian, 2014). Des modèles systémiques des familles ont été développés où la famille est constituée des sous-systèmes interreliés (couple, parent, fratrie, famille élargie). Par ailleurs, l'adaptation des membres de la famille est importante et les besoins de chacun sont reconnus. Parmi les modèles systémiques des familles utilisés dans le domaine du TSA, se trouvent le modèle des systèmes familiaux de Turnbull *et al.* (2015) et le modèle double ABCX de Bouteyre (2017). Celui-ci concerne la résilience familiale dans le cadre d'un cancer pédiatrique, mais peut être appliqué auprès des familles des personnes ayant un TSA.

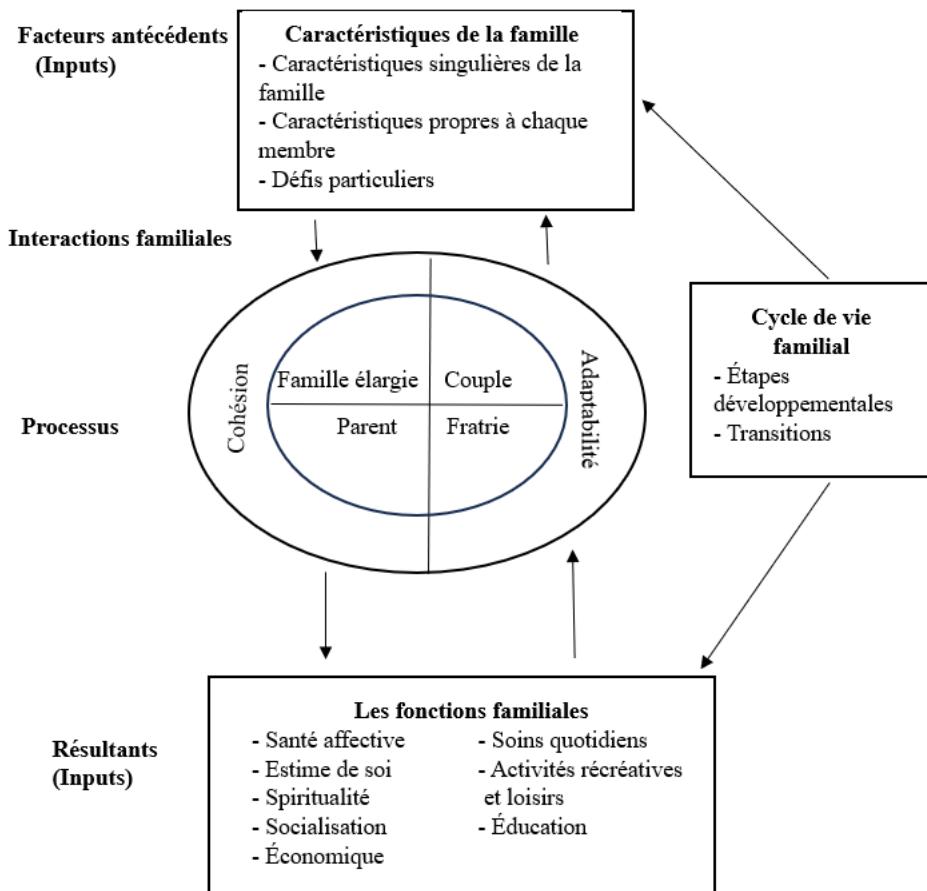
### **Le modèle des systèmes familiaux**

Le modèle des systèmes familiaux (*Family systems framework*) de Turnbull *et al.* (2015), développé dans la perspective de mieux comprendre l'adaptation des familles dont l'enfant a des

besoins particuliers, renvoie à la considération de la famille comme un ensemble de systèmes au sein duquel interagissent plusieurs sous-systèmes (voir Figure 2).

**Figure 2**

*Le modèle des systèmes familiaux de Turnbull et al. (2015, p.31)*



### ***Les caractéristiques de la famille***

Elles regroupent les caractéristiques singulières de la famille telles que sa taille, ses ressources familiales, son ethnicité et son statut socioéconomique, ainsi que les caractéristiques personnelles de ses membres et les défis particuliers rencontrés. Ensuite, viennent les stratégies adaptatives des membres de la famille et les caractéristiques de la personne ayant un TSA. Ces stratégies comprennent le recadrage (modification de la perception), l'évaluation passive (mise de

côté des inquiétudes pour ne pas créer de stress), la recherche de soutien social, de soutien professionnel et de soutien spirituel (Chatenoud *et al.*, 2014 ; Turnbull *et al.*, 2015). En ce qui concerne la personne présentant un TSA, son comportement est déterminant dans la mesure où il adopte des comportements violents, d'automutilation ou la présence d'hyperactivité. Sur ce plan, la famille peut ressentir de l'épuisement, de la peur pour la sécurité de ses membres ou de l'isolement (Chatenoud *et al.*, 2014 ; Turnbull *et al.*, 2015).

**Le cycle de vie familiale.** Il correspond aux différentes étapes de la vie telles que les périodes de transition qui ne sont pas statiques et engendrent un stress supplémentaire aux familles. Selon Turnbull *et al.* (2015), le cycle de vie famille est susceptible d'influencer les caractéristiques et les fonctions familiales. Les interactions familiales représentent les interactions entre les sous-systèmes conjugal, parental, fratrie et famille élargie. Selon Turnbull *et al.* (2015), il est fait allusion principalement aux différents niveaux de cohésion dans la famille allant du désengagement à la recherche d'équilibre d'une part; et d'autre part aux différents niveaux d'adaptabilité. Ceux-ci réfèrent à la capacité de la famille à faire face aux changements ou aux situations de vie stressantes.

**Les fonctions familiales.** Les fonctions familiales découlent des interactions entre les sous-systèmes. Elles sont déterminées par la santé physique et affective, les relations sociales, le soutien économique, l'éducation, l'enseignement, l'accès aux services (Chatenoud *et al.*, 2014; Turnbull *et al.*, 2015).

En définitive, le modèle des systèmes familiaux facilite la compréhension des priorités des familles à travers leurs caractéristiques, leurs interactions, les changements concernant leur cycle de vie et les priorités accordées aux fonctions familiales.

### ***Le modèle double ABCX***

Ce modèle du processus d'adaptation s'intéresse à la résilience familiale (Bouteyre, 2017). Il propose l'identification des facteurs de risque et de protection du fonctionnement familial. Le modèle permet de comprendre le processus de stress familial et par ricochet celui de la résilience familiale. Selon Bouteyre (2017), en phase pré-crise, le processus est le suivant : A (l'évènement stresseur) est en interaction avec B (les ressources pertinentes disponibles) qui en retour interagit également avec C (la définition familiale de la situation) pour produire X (la crise familiale). Il y a également une phase post-crise qui traduit les effets cumulatifs d'autres facteurs qui résultent de la crise (p.ex., les nouvelles ressources et les ressources existantes, de même que les perceptions de la famille concernant les stresseurs, la crise et les ressources. Le double facteur B renvoie à la capacité de la famille à rechercher des ressources disponibles. Deux types de ressources se distinguent : les ressources disponibles permettant la réduction du stress et le renforcement ou le développement des ressources personnelles telles que l'estime de soi et l'autonomie. Le double facteur C, quant à lui, est une composante fondamentale du fonctionnement de la famille. En effet, il s'agit de la manière dont la famille s'organise face à l'événement stressant et sa capacité à rechercher les différentes ressources. Ce facteur permet d'identifier la signification que la famille accorde à la situation. Enfin, le double facteur X représente l'adaptation. Selon Bouteyre (2017), l'adaptation « implique une régulation des stimuli préservant l'unité familiale, renforce le système familial tout autant que les membres qui le composent. Le double X est représenté par un continuum d'adaptation, allant de la meilleure adaptation à la moins bonne ». Ce modèle a été appliquée, notamment afin de mieux expliquer l'adaptation des familles à la suite du diagnostic de TSA (p.ex., Ismail *et al.*, 2021; McStay *et al.*, 2014; Meleady *et al.*, 2020; Negri et Castorina, 2014; Park *et al.*, 2018; Paynter *et al.*, 2013; Pozo *et al.*, 2014), tant pour les parents (Pickard et Ingersoll, 2017) que les grands-parents.

Le modèle double ABCX considère la capacité de la famille à surmonter les différentes crises auxquelles elle est confrontée dans la durée. À travers le processus de résilience familiale, la sollicitation des ressources extérieures disponibles permet une meilleure gestion de la crise.

## L'évaluation de programme

Dans cette section, seront présentées brièvement les principales approches de l'évaluation de programme avant d'aborder la théorie des programmes.

### Les principales approches dans l'évaluation de programme

Quatre paradigmes sous-tendent les approches d'évaluation de programme, soit les paradigmes postpositiviste, pragmatique, constructiviste et émancipateur (Mertens et Wilson, 2018; Tougas, 2021).

Selon Mertens et Wilson (2018), l'évaluation de programme selon le paradigme postpositiviste est souvent utilisée dans le domaine des sciences sociales. À travers des méthodes rigoureuses, les informations relatives au programme sont traitées de manière objective. Les tenants de ce paradigme valorisent l'utilisation de protocoles de recherche expérimentaux et de procédures de randomisation ayant recours à des données quantitatives, bien que des méthodes mixtes puissent également être utilisées (Mertens et Wilson, 2018; Tougas, 2021). Pour les postpositivistes, la réalité ne peut être connue qu'à un certain niveau de probabilité. De ce fait, les chercheurs s'efforcent d'être objectifs en limitant leurs contacts ou leur implication avec les personnes participant à l'étude (Mertens et Wilson, 2018). Selon cette perspective, l'évaluation de programme comporte essentiellement quatre niveaux d'évaluation : 1) les réactions des participants, 2) l'apprentissage, 3) le comportement et 4) les résultats. Les réactions des participants se rapportent à leur appréciation du programme (adhésion, pertinence des thèmes abordés, déroulement, activités offertes, etc.). L'apprentissage est évalué en termes de connaissances, de compétences acquises ou de changements d'attitudes résultant de la participation à l'intervention. En ce qui concerne les comportements, il s'agit des changements de performance et de comportements faisant suite à la participation au programme. Enfin, les « résultats » font référence à l'impact du programme en termes d'efficacité à faciliter la réalisation réussie de sa mission (Mertens et Wilson, 2018; Tougas, 2021).

Le paradigme pragmatique se concentre principalement sur les données jugées utiles par les parties prenantes et préconise l'utilisation de méthodes mixtes. C'est la raison pour laquelle les auteurs qui s'en réclament conçoivent l'évaluation comme un moyen pour soutenir les parties prenantes dans la prise de décision (Tougas, 2021; Stufflebeam et Zhang, 2017). L'utilisation des données qualitatives ou quantitatives est utile du moment où les parties prenantes sont en accord sur la crédibilité de la démarche (Tougas, 2021). Selon Mertens et Wilson (2018), l'évaluation du processus, parfois appelée l'évaluation de l'implantation, se concentre sur la pertinence et la qualité de la mise en œuvre du projet.

Pour les théories découlant du paradigme constructiviste, l'évaluation devrait refléter le plus fidèlement possible la réalité vécue par les parties prenantes en y intégrant notamment les réactions des participants (Mertens et Wilson, 2018; Tougas, 2021). La méthode qualitative est souvent privilégiée à cause du fait que la pratique d'évaluation vise à comprendre et traduire les points de vue des parties prenantes en se basant sur leurs expériences (Tougas, 2021). Cependant, les méthodes mixtes conviennent également dans le cadre de ce paradigme (Mertens et Wilson, 2018).

Enfin, concernant le paradigme émancipateur, la pratique d'évaluation représente un moyen de donner une voie à des populations tout en abordant les enjeux de pouvoir et d'inégalités (Tougas, 2021). Ces approches se concentrent principalement sur les points de vue des groupes marginalisés et interrogent les structures de pouvoir systémiques par le biais de méthodes mixtes pour faire progresser la justice sociale et les droits de l'homme (Mertens et Wilson, 2018) :

Les approches d'évaluation associées à la branche de la justice sociale adoptent des principes et des valeurs démocratiques qui relèvent du paradigme émancipateur et encouragent une pratique d'évaluation qui favorise la prise de pouvoir et la lutte contre les inégalités sociales. (Tougas, 2021, p 24)

La thèse s'appuie sur les approches pragmatique et constructiviste de l'évaluation des programmes. En effet, au regard de ses objectifs, la recherche veut comprendre les réalités vécues par les parties prenantes et proposer des ajustements au programme afin que celui-ci corresponde

aux réalités sociales et culturelles gabonaises. Par ailleurs, il s'agit également de garantir une implantation du programme identifié sans toutefois le dénaturer.

À la suite de cette présentation des différentes approches en évaluation de programme, une approche se dessine tel un cadre fédérateur s'appuyant sur l'ensemble des paradigmes. Il s'agit de la théorie des programmes.

### **La théorie de programme**

Selon Tougas (2021), l'approche d'évaluation basée sur la théorie de programme ne s'intéresse pas uniquement à savoir si un programme est efficace ; elle tente également de mettre en évidence les mécanismes qui expliquent les changements observés. Selon Deane *et al.* (2020), le développement de la théorie des programmes permet d'examiner comment les programmes produisent des résultats. L'utilisation de la théorie du programme pour guider les questions d'évaluation pertinentes et réalistes et les mesures associées peuvent améliorer la sensibilité de la conception de l'évaluation et réduire le risque d'obtenir des effets nuls en raison de la non-prise en compte d'autres sources de variance externes. Plusieurs théoriciens se sont penchés sur cette approche d'évaluation. Cependant, pour les besoins de ce travail de recherche, le choix est porté sur les travaux de Chen (2015) en raison de sa contribution dans la conceptualisation de la théorie de programme.

Selon Chen (2015), la théorie de programme aide à conceptualiser le programme et les éléments à considérer lors de l'évaluation. Elle permet également de tenir compte des mécanismes causaux et du processus d'implantation du programme dans le cadre de son modèle logique. Le modèle logique est un schéma de la théorie du programme présentant les relations entre les différents éléments constituants (Chen, 2015; Giancola, 2020). Les modèles logiques proposent de décrire un programme d'intervention en utilisant l'ensemble de composants suivant : intrants, activités, extrants et résultats (Chen, 2016). En d'autres termes, il montre les relations entre les stratégies d'un programme et les effets escomptés de ces stratégies (Giancola, 2020). La théorie du programme et le modèle logique sont liés, mais ils mettent l'accent sur

différentes parties d'un programme : le modèle logique ou cadre logique accentue les étapes d'action, tandis que la théorie du programme met l'accent sur l'élaboration des processus de changement (Chen, 2016). Ainsi, la théorie du programme est composée du modèle de changement et du modèle d'action (voir Figure 3). Selon Chen (2015), le schéma du modèle de changement et du modèle d'action représente une configuration des hypothèses prescriptives et descriptives des acteurs impliqués dans l'implantation du programme. Les hypothèses prescriptives sont déterminées par les composantes et les activités que les concepteurs du programme et les autres parties prenantes clés considèrent comme nécessaires au succès d'un programme. En revanche, les hypothèses descriptives traitent du processus causal qui devrait se produire pour atteindre les objectifs du programme (Chen, 2015). À cet effet, elles concernent les processus causaux sous-jacents au problème social qu'un programme tente de résoudre.

### ***Le modèle de changement***

Le modèle de changement de la théorie d'un programme illustre le processus de déploiement des changements attendus pour atteindre les objectifs particuliers et généraux du programme (Chen 2015). Il est composé de l'intervention, des déterminants et des effets ou résultats.

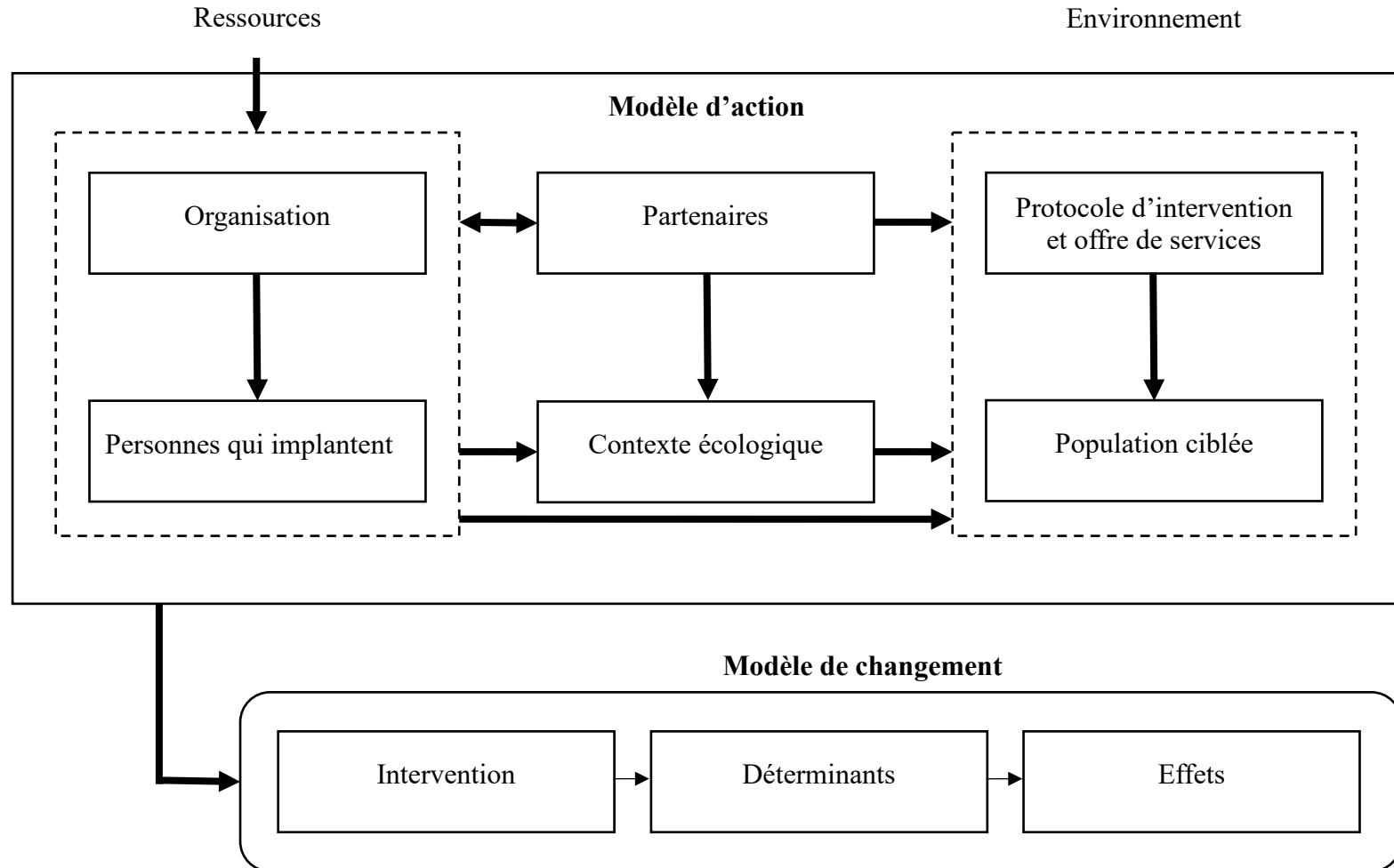
**L'intervention ou traitement.** Pour Chen (2015), l'intervention ou le traitement correspond au service direct offert à la population ciblée. Elle est composée de l'ensemble des activités prévues dans le protocole d'intervention du programme. Celles-ci visent à produire des effets positifs sur le ou les déterminant(s) du modèle de changement. L'intervention ou le traitement est, en d'autres termes, l'agent de changement au sein du programme.

**Les déterminants.** Pour atteindre leurs objectifs, les programmes doivent être ciblés, ce qui clarifiera les lignes que leur conception doit suivre (Chen, 2015). De ce fait, les déterminants représentent les changements souhaités sur les facteurs considérés par les parties prenantes comme étant la source du problème à résoudre (Chen, 2015). Les déterminants correspondent à un premier niveau de changements provoqués par la mise en œuvre de l'intervention.

**Les objectifs et les résultats.** Les objectifs reflètent le désir de répondre à des besoins non satisfaits (Chen, 2015). L'existence d'un programme est justifiée par la réalisation de ses objectifs formulés dans le but d'obtenir un large soutien pour le programme. Selon Chen (2015), les résultats sont les aspects concrets et mesurables de ces objectifs. Les résultats eux-mêmes peuvent avoir des composantes, et certains résultats peuvent avoir des manifestations à court et à long terme.

**Figure 3**

*Schéma du cadre conceptuel du modèle d'action et modèle de changement Chen (2015, p 70)*



### ***Le modèle d'action***

Le modèle d'action de la théorie d'un programme représente la planification de l'intervention (organisation, personnel, partenaires, contexte écologique, protocole d'intervention et population cible) offerte à une population ciblée en tenant compte des ressources disponibles et de l'environnement (Chen, 2015; Tougas, 2021). Selon Chen (2016), les hypothèses prescriptives (modèle d'action) expliquent quelles actions doivent être entreprises dans un programme afin d'activer le modèle de changement pour produire le résultat souhaité. Le modèle d'action décrit un plan systématique pour organiser le personnel, les ressources, les paramètres, les organisations de soutien et les conditions environnementales nécessaires pour atteindre un groupe cible et fournir des services d'intervention. Chen (2015, 2016) définit les composantes du modèle d'action de la manière suivante :

**L'organisation.** L'organisation est la ou les structures qui accueillent le programme. Pour ce faire, elles peuvent être plusieurs à coordonner les activités nécessaires pour soutenir la mise en œuvre de l'intervention. Parmi ces activités figure notamment la gestion d'un budget, de même que le recrutement, la formation et la supervision des intervenants responsables d'implanter le programme. La qualité de la mise en œuvre d'un programme peut être liée à la qualité de la structure de l'organisation. Au départ, il est important de s'assurer que l'organisation chargée de l'implantation a la capacité de mettre en œuvre le programme et qu'il existe des stratégies qui peuvent être utiles.

**Les personnes qui implantent.** Les personnes qui implantent représentent les personnes responsables de l'implantation du programme. Elles sont mandatées pour offrir des services directs à la clientèle cible ou pour superviser l'offre de services. Ainsi, la qualité de l'intervention relève directement de leur formation ainsi que leur enthousiasme et leur engagement vis-à-vis du programme. L'efficacité du programme dépend donc en grande partie d'eux.

**Les partenaires.** Les partenaires ou organisations associées collaborent avec l'organisation responsable de l'implantation du programme. Leur contribution peut prendre des

formes diversifiées et plus ou moins exigeantes, allant du financement, au prêt de ressources, à l'offre de services directe ou indirecte sur la clientèle visée par l'intervention. Selon Chen (2015), dans le cadre du modèle d'action, il est important de créer des stratégies réalisables pour établir et favoriser des relations avec les organisations associées et les partenaires communautaires. Cet élément est particulièrement important lorsqu'il est demandé à un évaluateur d'adopter une approche holistique pour aider les concepteurs de programmes et d'autres parties prenantes à planifier et développer un programme.

**Le contexte écologique.** Il représente les éléments de l'environnement pouvant contribuer à l'amélioration de la livraison de l'intervention. L'organisation devrait en tenir compte pour soutenir le déploiement du programme comme prévu au départ. Certains programmes ont un besoin particulier de soutien contextuel, c'est-à-dire l'implication d'un environnement favorable dans le travail du programme (Chen, 2015).

**Le protocole d'intervention et l'offre de services.** Il s'agit du programme d'intervention proprement dit : du contenu et du déroulement des activités prévues, des modalités de livraison (lieu, format), de la fréquence et de l'intensité en vue d'apporter les changements désirés chez la clientèle ciblée par le programme. Pour Chen (2015), le protocole d'intervention est un curriculum ou un prospectus précisant la nature exacte, le contenu et les activités d'une intervention, c'est-à-dire les détails de sa perspective d'orientation et de ses modalités de fonctionnement. L'offre des services fait référence aux étapes particulières à suivre pour effectuer l'intervention sur le terrain.

**La population ciblée.** Il est question de la clientèle à qui le programme est adressé. Pour définir la population ciblée, les critères d'éligibilité (inclusion et exclusion) doivent être précisés ainsi que les détails de sa participation et de son recrutement. Il est important également d'établir quelles dispositions physiques ou psychologiques s'avèrent nécessaires pour recevoir le programme et s'y investir de manière profitable (Chen, 2015).

Ainsi, la théorie du programme selon Chen (2015) permet notamment d'identifier les éléments essentiels du programme, de mieux définir l'intervention à évaluer et d'approfondir la compréhension des processus à l'œuvre lors de son implantation (Saavedra *et al.*, 2016). Une évaluation basée sur la théorie du programme permet donc d'identifier les améliorations à apporter au programme. Aussi, l'évaluation de l'implantation de programme s'avère utile afin de vérifier la fidélité de sa mise en œuvre et cela est susceptible d'en influencer les retombées.

### **L'évaluation de l'implantation de programme**

L'évaluation de l'implantation est née du constat que plusieurs projets ne parviennent pas à produire les effets attendus. Plutôt que de conclure en l'inefficacité des mesures proposées, des auteurs se sont questionnés sur les conditions dans lesquelles ces programmes ont été implantés (Bérubé *et al.*, 2021). Cela suggère que pour obtenir les résultats escomptés, les programmes doivent être implantés adéquatement (Meyers, Durlak *et al.*, 2012). L'évaluation de l'implantation constituerait d'ailleurs un facteur favorisant une implantation de qualité (Meyers, Katz *et al.*, 2012). En ce sens, il est possible de : 1) mesurer l'implantation ; 2) décrire et comprendre les facteurs qui influencent l'implantation ; et 3) guider les meilleures pratiques d'implantation dans les milieux (Bérubé *et al.*, 2021). Afin d'y arriver, des auteurs ont proposé différentes composantes de l'évaluation de l'implantation à considérer.

### **Les composantes de l'évaluation de l'implantation**

Bien qu'il n'existe pas de consensus concernant les composantes de l'implantation, le modèle de Dane et Schneider (1998) a « l'avantage de catégoriser une grande partie des informations récoltées dans le cadre d'une évaluation visant à mesurer l'implantation » (Bérubé *et al.*, 2021). Le modèle de Dane et Schneider (1998) inclut les dimensions suivantes : l'adhésion, le dosage, la participation, la qualité et la différentiation.

### ***L'adhésion ou l'adhérence***

La mesure de l'adhésion ou l'adhérence sert à voir dans quelle mesure le programme expérimenté est conforme à celui planifié au niveau de la mise en œuvre des activités. Les données sont recueillies par les participants, les animateurs du programme ou d'autres personnes impliquées dans l'intervention au moment de son implantation (grilles avec cases à cocher). Autrement dit, cette dimension concerne la mesure dans laquelle l'intervention est conforme au programme proposé (Century *et al.*, 2010; Dane et Schneider, 1998; Dusenbury *et al.*, 2003).

### ***Le dosage***

Le dosage permet de comparer la quantité d'activités prévues et la quantité d'activités reçues par les participants. Il consiste également à relever la fréquence à laquelle chaque personne a participé au programme. La liste de présence permet de comptabiliser le dosage de chaque participant en l'associant au journal de bord mesurant l'adhérence. Cette dimension fait référence au degré d'exposition des participants à l'intervention proposée (Century *et al.*, 2010; Dane et Schneider, 1998; Dusenbury *et al.*, 2003).

### ***La participation***

Cette dimension concerne le degré d'engagement des participants dans un programme d'intervention, par exemple, leur niveau d'attention lors des tâches. Elle est mesurée soit par les animateurs du programme ou encore par les participants eux-mêmes qui peuvent être amenés à mesurer leur degré de participation (Century *et al.*, 2010; Dane et Schneider, 1998; Dusenbury *et al.*, 2003).

### ***La qualité***

La qualité est une dimension difficile à mesurer au niveau de l'évaluation de l'implantation. La qualité renvoie à la nature des relations entre les intervenants et les participants, mais également aux équipements, à la structure ou à l'environnement qui accueille le programme. Elle peut être appliquée à travers la supervision des intervenants ou encore la

formation initiale et continue (Century *et al.*, 2010; Dane et Schneider, 1998; Dusenbury *et al.*, 2003).

### ***La différentiation***

Cette dimension sert à distinguer deux types d'intervention et à identifier quelle composante du programme est liée aux effets. En effet, la mesure de la différenciation sert à limiter la propagation d'éléments d'un programme à un autre. Il peut s'agir d'éviter, par exemple, dans le cadre d'une recherche quantitative, que le groupe contrôle ne soit pas affecté par certains contenus du groupe expérimental. Cela peut se révéler difficile à contrôler dans le cas d'une longue intervention (Century *et al.*, 2010; Dane et Schneider, 1998; Dusenbury *et al.*, 2003).

Après avoir traité de l'évaluation de programme et de l'évaluation de l'implantation de programme, le dernier concept lié à la thèse est celui de l'adaptation culturelle qui obéit à des règles afin de garantir la fidélité de l'implantation du programme à expérimenter.

### **L'adaptation culturelle des programmes**

La parentalité s'inscrit dans son environnement culturel. Les croyances parentales sont empreintes de la culture dans laquelle les parents évoluent. Ainsi donc, elles déterminent leurs pratiques en influençant le développement des enfants (Sánchez *et al.*, 2020). Les rapports que les personnes entretiennent avec leur culture et avec celle des autres peuvent influencer le bien être personnel et collectif. De ce fait, il est important de s'intéresser aux caractéristiques socioculturelles d'un groupe concerné par un programme (Cotton *et al.*, 2021). L'objectif des adaptations culturelles est d'améliorer la portée, l'engagement, l'efficacité et la durabilité des interventions en apportant des modifications pour s'adapter aux langues, aux valeurs culturelles, aux modes de vie et à tout facteur de risque et de protection des groupes ethnoculturels (Barrera *et al.*, 2017; Escoffery *et al.*, 2018). Dans la même optique, la recension des écrits réalisée par Schilling *et al.* (2021) apporte la précision selon laquelle les adaptations les plus courantes visent la culture et l'expérience, la langue et la communication.

Selon Barrera *et al.* (2017), il existe des adaptations culturelles et des adaptations locales. La différence entre les deux réside dans le fait que les premières sont développées avant la mise en œuvre à grande échelle et visent à atteindre les populations en se concentrant sur la culture tandis que les deuxièmes sont faites juste avant ou pendant les séances d'intervention. Elles sont dirigées vers des sites d'intervention spécifiques et pourraient servir à améliorer l'adéquation culturelle.

Il se distingue deux formes fondamentales d'adaptation impliquant la modification du contenu du programme et la modification de la forme de prestation du programme (Kumpfer, Magalhães *et al.*, 2012). La modification du contenu peut être nécessaire si un groupe de consommateurs a besoin ou souhaite certains contenus non proposés par le programme d'origine. Ce contenu peut être intégré à l'ensemble du programme ou du manuel, ou il peut être conçu comme un module complémentaire complet. La deuxième forme d'adaptation est la modification de la forme de la prestation, qui fait référence à la présentation du même contenu de programme. Il est livré avec des changements dans les caractéristiques de la ou des personne(s) chargée(s) de la prestation, les intervenants ou les animateurs du programme ; le canal de diffusion ou de livraison par Internet plutôt que dans la salle ; et, le lieu de prestation à privilégier (Kumpfer, Magalhães *et al.*, 2012).

D'après Cotton *et al.* (2021), une adaptation culturelle réussie doit tenir compte des parties prenantes du programme. En effet, le fait d'engager pleinement les parties prenantes dans le processus d'évaluation permet de favoriser leur autonomisation (ou pouvoir d'agir) et de respecter leurs besoins. Par ailleurs, elles ne seront plus réduites au statut souvent passif de bénéficiaires, mais plutôt comme participantes à part entière. C'est la raison pour laquelle il est important d'employer des méthodes participatives avec les parties prenantes dans le but d'optimiser la faisabilité et la pertinence de leur implication pour l'ensemble du processus d'adaptation culturelle.

Dans le cadre de la thèse, le processus d'adaptation culturelle choisi est celui proposé par Kumpfer et ses collaborateurs. En effet, il découle de travaux réalisés auprès de familles dans une dizaine de pays (Kumpfer *et al.*, 2008; Kumpfer, Magalhães *et al.*, 2012; Kumpfer, Xie *et al.*, 2012) et propose des étapes détaillées de la démarche à entreprendre qui permettent d'orienter les travaux à effectuer.

### **Le processus d'adaptation culturelle de Kumpfer**

Comme le soulignent Kumpfer et ses collègues (2012), l'adaptation culturelle doit prendre en compte : le langage, les expressions familières et les exemples pertinents pour la culture ; les normes culturellement acceptées de comportement de rôle ; les définitions du comportement indésirable adaptées à la culture ; et les systèmes et des fournisseurs de services adaptés à la culture et au contexte. Le processus d'adaptation culturelle comprend dix étapes :

- 1) Recueillir des informations sur l'évaluation des besoins à partir de données d'enquête nouvelles ou existantes afin de déterminer les principaux facteurs de risque et de protection de la famille;
- 2) Recueillir des informations à partir de la littérature de recherche ou de sites Web pour sélectionner le programme approprié;
- 3) Créer une équipe d'adaptation culturelle comprenant des représentants des parties prenantes
- 4) Traduire dans la langue locale et faire des adaptations culturelles mineures;
- 5) Procéder à l'implantation avec un minimum d'adaptation au début;
- 6) Demander aux responsables de la mise en œuvre de la culture locale d'apporter des changements progressifs en fonction de ce qui fonctionne (chansons, histoires...);
- 7) Faire continuellement des adaptations culturelles supplémentaires et ajouter au programme avec l'approbation du développeur du programme;
- 8) Effectuer en permanence des évaluations pré- et post-test sur chaque groupe familial pour mesurer si les adaptations culturelles locales rendent le programme meilleur;
- 9) Faire des ajustements en ajoutant ou en supprimant de nouvelles adaptations culturelles;
- 10) Diffuser la version culturellement adaptée à des groupes culturels similaires si elle est efficace.

Kumpfer *et al.* (2008) avancent qu'un principe primordial dans le transport des programmes originaux vers d'autres populations est que le processus d'adaptation doit veiller à ne pas éliminer ou modifier les composantes de base du programme, l'ordre des sessions ou la structure globale du programme original. La réduction de la durée du programme, l'omission ou la combinaison de leçons, ou le changement des sujets des leçons sont autant d'exemples de modifications qui sont susceptibles de réduire l'efficacité par rapport à la version originale (Kumpfer *et al.*, 2008). Cela exige également une compétence culturelle chez les concepteurs de programmes, les chercheurs et les animateurs impliqués dans le processus d'adaptation des programmes et le personnel de prestation des programmes.

Dans la pratique du processus d'adaptation culturelle, le cadre élargi de Stirman *et al.*, (2019) identifie les modifications apportées au programme.

### ***Le cadre élargi de report des adaptations et modifications***

Stirman *et al.* (2019) proposent un cadre pour caractériser les modifications apportées aux interventions (voir Figure 4). Le cadre mis à jour tient compte du moment et de la manière dont les modifications se sont produites, si elles étaient planifiées ou non, de la relation avec la fidélité, ainsi que des raisons et des objectifs de la modification. Cet outil peut être utilisé pour soutenir la recherche sur le moment, la nature, les objectifs, les raisons et l'impact des modifications apportées aux interventions fondées sur des données probantes. Le modèle compte huit questionnements :

**Questionnement 1.** Quand et comment dans le processus de mise en œuvre la modification a-t-elle été faite? En dépit du fait qu'une planification ait été élaborée avant la mise en œuvre du programme, de nouveaux défis, contraintes, ou des améliorations potentielles peuvent apparaître. Aussi, de nouveaux changements peuvent être nécessaires dans les contextes où l'intervention est susceptible d'atteindre des populations qui peuvent différer de la population qui a reçu l'intervention.

**Questionnement 2.** Les adaptations avaient-elles été planifiées? Certaines modifications surviennent en réaction aux contraintes ou défis rencontrés pendant l'expérimentation (adaptation réactive). Il serait souhaitable qu'elles apparaissent assez tôt dans le processus pour ne pas trop modifier le contenu. À côté de ce type de modifications se trouvent les adaptations proactives qui, elles, sont planifiées en amont de la mise en œuvre du programme dans le plan d'évaluation.

**Questionnement 3.** Qui a participé à la décision de modification? Le cadre participe à déterminer qui détient le pouvoir de décision et aussi à découvrir les intérêts des personnes qui décident. Les décisions des gestionnaires peuvent être liées à des restrictions en matière d'approvisionnement ou de budget. Celles émanant de parents visent à soulager les besoins des bénéficiaires de l'intervention. Les personnes participant à la décision de modification sont nombreuses : dirigeants politiques, chef de programme, bailleur de fonds, administrateur, gestionnaire de programme, chercheur, destinataires, équipe d'intervention...

**Questionnement 4.** Ce qui est modifié. Les adaptations ont pu être apportées au niveau du contenu (modifications apportées au contenu lui-même ou qui ont une incidence sur la façon dont les aspects du traitement sont fournis) au niveau du contexte (modifications apportées à la manière dont le traitement global est administré), dans le domaine de la formation et l'évaluation (modifications apportées à la façon dont le personnel est formé ou à la façon dont l'intervention est évaluée) et dans les stratégies utilisées pour mettre en œuvre ou pour diffuser l'intervention.

**Questionnement 5.** Qui est concerné par la modification ? Ce questionnement permet de préciser qui sont les personnes concernées par la modification. Est-ce chacun des participants, de façon individuelle, le groupe ciblé par l'intervention, des individus partageant une caractéristique particulière, les praticiens, l'organisation, le réseau ?

**Questionnement 6.** Les modifications contextuelles sont apportées au niveau de quelles actions? Il s'agit de savoir si les modifications ont été apportées au niveau du format, du réglage, du personnel ou de la population.

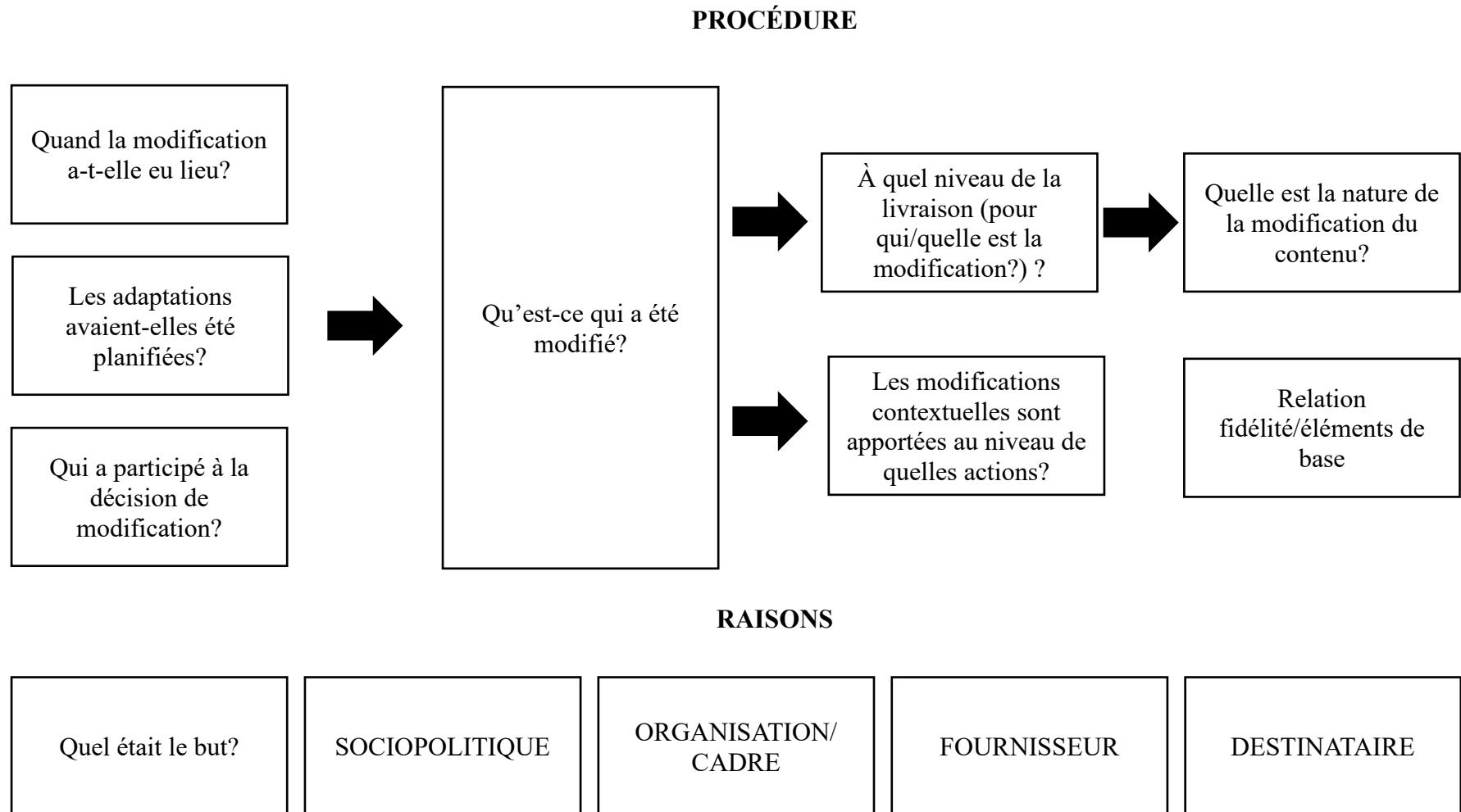
**Questionnement 7.** Quelle est la nature de la modification de contenu? Lorsque plusieurs sessions ont été ajoutées, cela peut survenir lorsqu'une personne a besoin de plus de temps pour comprendre le contenu ou lorsque des problèmes imprévus ou émergents doivent être abordés au cours d'une session donnée.

**Questionnement 8.** Relations à la fidélité. Les modifications conformes à la fidélité sont définies comme celles qui préservent les éléments essentiels d'un traitement et qui sont nécessaires pour que l'intervention soit efficace.

Ainsi présenté, le cadre élargi de Stirman *et al.* (2019) tient compte du moment et de la manière dont les modifications se sont produites, si elles étaient planifiées ou non, de la relation avec la fidélité, ainsi que des raisons et des objectifs de la modification. Cet outil peut être utilisé pour soutenir la recherche sur le moment, la nature, les objectifs, les raisons et l'impact des modifications apportées aux interventions fondées sur des données probantes.

**Figure 4**

*Le cadre élargi de report des adaptations et modifications de Stirman et al. (2019)*



## **Méthode**

Ce chapitre présente la démarche méthodologique utilisée dans le but de répondre aux deux objectifs de recherche de ce projet doctoral. Elle s'appuie sur le processus d'adaptation culturelle tel que proposé par Kumpfer, Magalhães *et al.* (2012). Ce modèle est constitué de neuf étapes, allant d'une évaluation des besoins, jusqu'à la diffusion des résultats concernant l'efficacité du programme ayant fait l'objet d'une adaptation culturelle. L'étape 1, soit l'évaluation des besoins) et l'étape 2 (la sélection du programme à adapter) de ce modèle ont été réalisées préalablement à la thèse. Ainsi, la méthode concerne les trois étapes suivantes. Pour répondre au premier objectif, relatif à l'évaluation de la pertinence des adaptations de surface, la démarche méthodologique s'appuie sur l'étape 3. Cette étape consiste à créer une équipe d'adaptation culturelle comprenant des représentants des parties prenantes pour réaliser une première mise à l'essai du programme ayant fait l'objet d'adaptations culturelles mineures. Concernant le deuxième objectif, qui porte sur l'évaluation de la pertinence du modèle d'action du programme, la démarche méthodologique fait référence aux étapes 4 et 5. L'étape 4 vise la sélection, la formation et la supervision des animateurs dans le but d'assurer la qualité de l'implantation du programme. L'étape 5 vise l'implantation du programme avec qualité et fidélité. En effet, elle décrit la fidélité d'implantation du programme expérimenté, à travers les composantes suivantes : l'adhésion, le dosage, la participation et la qualité (Century *et al.* 2010; Dusenbury *et al.*, 2003; Dane et Schneider, 1998).

Le présent chapitre est articulé de la manière suivante. En premier lieu, le devis de recherche et les considérations éthiques sont énoncés. Puis, pour chacun des objectifs, à savoir l'évaluation des adaptations de surface et l'évaluation de la pertinence du modèle d'action du programme, sont décrits : les participants et la procédure de recrutement, les outils de collecte de données, la procédure suivie et le plan d'analyse.

## **Le devis de recherche**

Dans le but de répondre aux objectifs, un devis de recherche mixte simultané selon une perspective complémentaire des données quantitatives et qualitatives a été privilégié (Creswell et Plano Clark, 2017). Ainsi, le volet qualitatif de cette étude s'inspire d'une approche

phénoménologique (Paillé et Mucchielli, 2021). Pour ces auteurs, la phénoménologie « concerne nommément l’expérience du monde à partir de l’expérience qu’en font les sujets » (p. 144). En effet, la thèse s’inscrit dans le cadre d’une recherche exploratoire et sollicite l’expérience et le vécu des participants pour comprendre leur réalité. De ce fait, il est question de recueillir leurs perceptions et des témoignages, en accordant de l’importance et du crédit aux personnes interrogées (Gaudet et Robert, 2018; Paillé et Mucchielli, 2021). De façon complémentaire, des données quantitatives sont recueillies lors de la mise en œuvre du programme afin de documenter les caractéristiques des participants et la fidélité de son implantation.

### **Les considérations éthiques**

Le projet de recherche a obtenu un certificat d’éthique portant le numéro CER-20-265-07.08 délivré le 9 mars 2020 par le Comité d’éthique à la recherche avec les êtres humains de l’Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) (Appendice A). La participation à l’étude était volontaire et soumise à la signature d’un formulaire de consentement (Appendice B). Celui-ci renseignait les participants sur les objectifs de la recherche et leur implication dans celle-ci. Le 29 octobre 2020, des modifications au protocole de recherche ont été nécessaires à cause de la pandémie de la COVID-19. Ces ajustements contenus dans la décision portant le numéro CER-20-271-08-01.24 (Appendice C) concernaient le remplacement de l’entrevue de groupe et de l’entrevue individuelle en présentiel par des entrevues individuelles téléphoniques et l’adaptation des formulaires d’information et de consentement en conséquence de ladite décision. Hormis ces ajustements et sur recommandations du comité d’éthique et de la recherche de l’UQTR, un questionnaire sur les symptômes de la COVID-19 devait être rempli par les participants rencontrés en présentiel (Appendice D) au moment de l’expérimentation au Gabon. Étant donné qu’au moment de la demande de certificat d’éthique, il n’y avait pas encore la pandémie, ce questionnaire n’avait pas été prévu et a dû être ajouté pendant la mise en œuvre du programme.

### **La méthode relative à l’évaluation des adaptations de surface**

Dans cette section, la méthode relative à l’étape 3 des adaptations de surface selon le processus de Kumpfer, Magalhães *et al.* (2012) est présentée. L’étape 3 consiste à créer une

équipe d'adaptation culturelle comprenant des représentants des parties prenantes pour une première mise à l'essai du programme ayant fait l'objet d'adaptations culturelles mineures. La méthode comporte une consultation des personnes responsables de la version originale du programme et du comité d'adaptation culturelle ainsi que d'une validation sociale par des experts.

### **Les participants et la procédure de recrutement**

Afin de permettre de discuter des adaptations de surface avec les responsables du programme original, quatre professionnelles de l'Institut universitaire en DI et TSA de la Mauricie et Centre-du-Québec ont été contactées. Il s'agissait de deux agentes de programmation, de planification et de recherche (APPR), d'une agente administrative et d'une psychoéducatrice, toutes impliquées dans la mise en œuvre du programme au Québec. Une des APPR et la psychoéducatrice sont les coauteures du programme. Leur rôle était de contribuer aux réflexions concernant les ajustements à apporter afin qu'ils s'inscrivent en cohérence avec le programme et les activités comme prévu initialement. La psychoéducatrice totalise 25 ans de service au Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux (CIUSSS), dont 22 ans dans le domaine du TSA. La coauteure APPR comptabilise 22 ans de service au CIUSSS et près de 23 ans dans le domaine du TSA. L'agente administrative, quant à elle, avait pour mandat d'appliquer les modifications aux documents du programme afin d'y intégrer les ajustements proposés. Le rôle de la deuxième APPR dans le projet consistait à coordonner certaines démarches de nature administratives qui ont permis d'obtenir les autorisations pour apporter des ajustements au programme (lettre qui a été acheminée à l'étudiante au doctorat) et le soutien de l'agente administrative.

Par la suite, au Gabon, un comité d'adaptation culturelle composé de six membres provenant du centre *Tous différents* de Libreville a été constitué afin d'obtenir leurs perceptions sur les modifications de surface à apporter. Ce comité d'adaptation culturelle était constitué du gestionnaire, d'un éducateur spécialisé, d'une éducatrice spécialisée, d'un kinésithérapeute, d'un psychomotricien et d'une éducatrice préscolaire. Ils ont été recrutés en fonction de leur intérêt au

projet de recherche après avoir été informés par le gestionnaire du centre. Ce sont des professionnels qui intervenaient auprès des enfants ayant un TSA et leurs familles. Les membres du comité d'adaptation culturelle ont tous le niveau de scolarité universitaire hormis l'éducatrice préscolaire ayant un niveau de scolarité secondaire. Leur nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle ayant un TSA variait de 1 à 22 ans ( $M = 5,83$ ).

À la fin de l'intervention, dans le but d'évaluer la validité sociale des adaptations de surface, la candidate au doctorat a consulté des experts ( $n = 7$ ) n'ayant pas expérimenté le programme. À ce propos, il est apparu pertinent de recueillir leurs perceptions sur la mise en place du programme. En effet, selon Schaeffer et Clément (2010), la validité sociale peut être obtenue par différents acteurs tels que les participants, les équipes ou d'autres bénéficiaires. Pour renchérir, Paquet et ses collaborateurs (2018) affirment que la méthode adéquate pour évaluer « le degré d'acceptabilité d'une intervention ou d'un programme est d'interroger ceux qui reçoivent, implantent ou consentent à celui-ci ». C'est dans cette optique, que le concept de validité sociale a été abordé dans ce travail de recherche.

La procédure de recrutement des experts s'appuie sur la méthode d'échantillonnage non probabiliste. Un échantillonnage de volontaires a été privilégié (Beaud, 2021, p 212). Ils ont été approchés en fonction de leur expérience auprès de la clientèle ayant un TSA. Ce groupe d'experts était composé de parents d'enfants ayant un TSA ( $n = 3$ ) et de professionnels ( $n = 4$ ). Pour les experts parents, une liste de cinq parents a été suggérée par le gestionnaire en fonction de leur implication dans le centre. La doctorante est entrée en contact avec eux par téléphone pour leur expliquer les objectifs de la recherche et trois parents ont accepté de participer à la recherche. Concernant les experts non parents, ils ont été approchés par rapport à leur expérience professionnelle dans le domaine du TSA. Leur identification a été possible ( $n = 6$ ) par l'entremise des deux professeurs du département de psychologie de l'Université Omar Bongo de Libreville. Ils ont été contactés par téléphone pour leur expliquer le projet de recherche. Quatre personnes ont accepté de participer. Les sept experts sont trois femmes et quatre hommes âgés de 41 à 67

ans ( $M = 50,67$ ;  $\bar{E}T = 8,91$ ). Ils ont tous un niveau de scolarité universitaire (voir Tableaux 8 et 9).

**Tableau 8**

*Les caractéristiques des experts parents*

Caractéristiques	<i>n</i>
Genre	
Féminin	2
Masculin	1
Statut matrimonial	
En concubinage	1
Veuf	1
Marié	1
Profession	
Infirmière	1
Chargée des œuvres sociales	1
Enseignant-chercheur	1
Nombre d'années de scolarisation de l'enfant ayant un TSA au centre	
Quatre ans	2
Neuf ans	1
Âge de l'enfant	
Six ans	1
Sept ans	1
Douze ans	1

Les experts parents comptaient deux mères et un père d'enfants ayant un TSA. L'âge des enfants ayant un TSA des parents experts, tous de sexe masculin, varie de six à 12 ans ( $M = 8,33$ ;  $\bar{E}T = 3,21$ ). Pour deux parents, leur enfant était scolarisé au centre *Tous Différents* depuis quatre années et pour un parent, son enfant l'était depuis neuf ans.

**Tableau 9***Les caractéristiques des experts professionnels*

Caractéristiques	<i>n</i>
Genre	
Féminin	1
Masculin	3
Profession	
Éducatrice spécialisée	1
Orthophoniste	1
Enseignant-chercheur	1
Neuropsychiatre	1
Nombre d'années d'expérience dans le domaine du TSA	
Treize ans	2
Dix-neuf ans	1
Vingt-sept ans	1

Les experts professionnels, quant à eux, comptaient une femme et trois hommes. Parmi ces experts se trouvent une éducatrice spécialisée, un orthophoniste, un enseignant-chercheur et un neuropsychiatre. Le nombre années d'expérience auprès de la clientèle ayant un TSA varie de 13 à 27 ans ( $M = 18$ ;  $ET = 6,63$ ).

### **Les outils de collecte de données**

Cette section présente les outils qui ont été utilisés pour l'évaluation de la pertinence des adaptations de surface à savoir les questionnaires de données sociodémographiques et les entretiens.

#### ***Le questionnaire de données sociodémographiques pour les membres du comité d'adaptation culturelle***

Le temps requis pour la passation du questionnaire était d'environ trois à quatre minutes. Le questionnaire utilisé pour les membres du comité d'adaptation culturelle comprenait sept questions sur le genre, l'âge, le niveau de scolarité, la formation initiale ou continue, la fonction occupée au centre *Tous Différents* et le nombre d'années d'expérience auprès des enfants ayant un TSA (Appendice E).

### ***Le questionnaire de données sociodémographiques pour les experts parents***

Le temps requis pour la passation du questionnaire était d'environ cinq minutes. Le questionnaire conçu pour les experts parents comptait deux sections : une sur les données démographiques et l'autre sur le TSA. La première section renseignait sur le genre, l'âge, le statut matrimonial, le lien de filiation avec l'enfant, la situation de logement, la situation d'emploi, le niveau de scolarité, la profession et le nombre d'enfants à charge. La deuxième section du questionnaire portait sur la date du diagnostic du TSA, le rang occupé par l'enfant ayant un TSA dans la fratrie, son âge, son sexe, la présence de comorbidités, le nombre d'années de scolarisation au centre *Tous Différents* et en dehors du centre (Appendice F).

### ***Le questionnaire des données sociodémographiques des experts professionnels***

Le temps requis pour la passation du questionnaire était d'environ deux à trois minutes. Le questionnaire utilisé pour les experts professionnels comprend six questions sur le genre, l'âge, le niveau de scolarité, la formation initiale ou continue et le nombre d'années d'expérience auprès des enfants ayant un TSA (Appendice G).

### ***Les entretiens pour le comité d'adaptation culturelle***

Pour les membres du comité d'adaptation culturelle, les entretiens semi-dirigés individuels ont eu une durée variant de 16 à 27 minutes. Ils ont eu lieu dans le bureau du gestionnaire au centre *Tous Différents*. Le guide d'entretien comptait deux sections : 1) Information sur le programme (« Comment trouvez-vous le programme? En quoi est-il pertinent pour les parents? ») ; 2) Le protocole d'intervention (« Que pensez-vous de la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi individuel? Que peut-on améliorer dans le contenu des ateliers? Le matériel requis est-il disponible? Comment l'adapter en cas d'indisponibilité? ») (Appendice H).

### ***Les entretiens pour les experts***

Pour les experts, les entretiens semi-dirigés individuels duraient de 14 à 22 minutes pour les experts parents et de 21 à 35 minutes pour les experts professionnels. Le guide d'entretien

comprenait deux sections : 1) Vécu ou expérience professionnelle sur le TSA (« Quelle est la nature de votre expérience auprès de la clientèle ayant un TSA et leur famille? Quel est votre vécu avec un enfant ayant un TSA? ») ; 2) Le protocole d'intervention (« Que pensez-vous de la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi individuel? Que pensez-vous de la participation du membre de la famille élargie au programme? ») (Appendice I).

### **La procédure**

Au cours de l'hiver 2018, la candidate au doctorat a participé à la formation des animateurs du programme offerte par l'Institut universitaire en DI et TSA. À l'issue de celle-ci, toute la documentation sur l'animation du programme a été rendue disponible par les formatrices.

À l'hiver 2020, période précédant la collecte de données à Libreville, des séances de travail ont été planifiées entre la doctorante et les responsables chargés de l'implantation du programme au Québec en vue de procéder à certaines modifications (images et langage). Ensuite, les documents révisés ont été transmis à la doctorante par courriel. Cette consultation n'a pas nécessité d'outils de collecte de données au cours des séances de travail programmées. Les manuels du programme ont servi de base de discussions et de travail.

Une fois arrivée au Gabon, la prise de contact au niveau du centre *Tous Différents* de Libreville s'est réalisée par l'entremise d'une rencontre avec le gestionnaire. Par la suite, le programme a été présenté aux membres du comité d'adaptation culturelle. À la fin de cette rencontre, la doctorante a remis les trois guides (animateur, intervenant et parent) aux membres du comité de suivi pour qu'ils puissent les examiner. Deux semaines plus tard, des entretiens ont eu lieu pour recueillir leurs perceptions et commentaires. Il était prévu au départ de mener un entretien de groupe avec le comité d'adaptation culturelle. Au regard du contexte de la pandémie de la COVID-19, ce sont plutôt des entretiens individuels qui ont été réalisés.

Durant la préparation des ateliers avec les coanimateurs (l'éducateur spécialisé et l'éducatrice spécialisée), des adaptations de surface ont été effectuées en fonction du matériel

disponible et des réalités du centre. Chacune des modifications proposées par ce comité a par la suite été validée par une des coauteures du programme.

En ce qui concerne les experts, un calendrier de rencontres a été établi en fonction de leur disponibilité. Les entretiens ont été réalisés en mode présentiel dans leurs lieux de travail hormis un entretien avec un parent expert qui s'est déroulé au centre *Tous Différents*.

### **Le plan d'analyse**

Le plan d'analyse est réalisé selon une méthode mixte se basant sur des analyses quantitatives et qualitatives. Les adaptations culturelles menées prenaient appui sur le cadre élargi de Stirman *et al.* (2019). Ce cadre permet de catégoriser les modifications apportées en fonction : des raisons ayant justifié les adaptations et des objectifs visées par celles-ci, le moment et la manière dont les modifications ont été faites, ainsi que de préciser si elles étaient planifiées ou non.

### ***Les analyses quantitatives***

Les données des questionnaires sociodémographiques des experts ont fait l'objet d'analyses descriptives de base à l'aide du logiciel SPSS afin d'élaborer leur portrait. Les moyennes et écart-type ont été calculés sur le genre, l'âge, le niveau de scolarité, la profession, la formation initiale ou continue et le nombre d'années d'expérience auprès des enfants ayant un TSA. Pour les experts parents, les moyennes ont été produites sur le genre, l'âge, le statut matrimonial, le lien de filiation avec l'enfant ayant un TSA, la situation d'emploi, le niveau de scolarité, la profession, l'âge de l'enfant, le sexe de l'enfant.

### ***Les analyses qualitatives***

Les entretiens du comité de suivi ont été transcrits. À partir des verbatims des entretiens, une catégorisation thématique en fonction des différentes sections du guide d'entretien a été élaborée. Un tableau résumant les principales idées émises a été dressé afin d'orienter la mise en œuvre de l'intervention.

Pour les entretiens menés auprès des experts, les enregistrements audios ont été transcrits. La procédure d'analyse des données s'est effectuée en s'inspirant des cinq étapes proposées par Creswell et Creswell (2017, p 268) :

- Organiser et gérer les données : transcription des entretiens (l'anonymat est requis), création de verbatim pour chaque participant (cas), création des cas avec leurs attributs (caractéristiques) sur la base de données NVivo (version Release 1.6.1);
- Lire et regarder les données : prise de connaissance de l'ensemble des données (idée générale), création des mémos dans la marge des transcriptions à partir des observations ou des informations du journal de bord ; rédaction des notes de réflexion;
- Coder les données : organisation des propos (unité de sens) de chaque verbatim dans des codes prédéterminés en fonction des composantes du modèle d'action de Chen (2015);
- Générer une description et des thèmes : mise en relation des informations obtenues à partir des codes avec les attributs (caractéristiques sociodémographiques) et les données issues de la littérature, création et identification des thèmes dominants issus des verbatims;
- Représenter les résultats : utilisation d'extraits du narratif des participants pour transmettre les conclusions de l'analyse, création de figures et tableaux (éventuellement) illustrant les résultats.

Pour assurer la rigueur de l'analyse, le mode d'analyse utilisé est la méthode « d'amis critiques » (Smith et McGannon, 2018). Après la codification d'un premier verbatim, un lexique des thèmes émergents produit à partir des unités de sens a été présenté pour correction aux directrices de thèse. L'équipe de recherche s'est retrouvé à plusieurs reprises pour discuter sur l'arbre thématique. Lors des discussions, les chercheurs ont critiqué et suggéré des orientations. Après ces discussions, la classification des thèmes et des catégories a été ajustée. De ce fait, l'arbre thématique a été corrigé et révisé entièrement. Ceci a favorisé chez la doctorante une meilleure interprétation des données et une bonification des analyses qui en découlent.

### **La méthode relative à l'évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action**

La phase de mise à l'essai a eu lieu de novembre 2020 à mars 2021 à Libreville. Dans cette section, la méthode est présentée selon les étapes 4 et 5 du processus d'adaptation culturelle de Kumpfer, Magalhães *et al.* (2012). Ces étapes correspondent respectivement à la supervision et formation des parties prenantes et à l'implantation du programme avec fidélité et qualité.

### **Les participants et la procédure de recrutement**

Les participants ( $n= 8$ ) ont été directement recrutés au centre *Tous Différents* de Libreville selon un échantillonnage non probabiliste de volontaires (voir Tableaux 10 et 11). Ils se répartissent en deux catégories à savoir les personnes qui implantent le programme et les parents et le membre de la famille élargie.

**Tableau 10**

*Les caractéristiques des personnes qui implantent le programme*

Caractéristiques	<i>n</i>
Genre	
Féminin	1
Masculin	2
Profession	
Enseignant spécialisé/psychomotricien	1
Éducateur spécialisé/ Educatrice spécialisée	2
Fonction occupée au sein du centre <i>Tous Différents</i>	
Gestionnaire	1
Chargé de la gestion scolaire	1
Responsable du professionnel	1

La première catégorie se compose de trois personnes ( $n = 3$ ), parmi lesquels le gestionnaire (enseignant spécialisé et psychomotricien), l'éducatrice spécialisée et l'éducateur spécialisé ayant tous été des membres du comité d'adaptation culturelle. Leur âge varie de 33 à 45 ans ( $M = 37,6$ ). Le gestionnaire occupe la fonction de directeur du centre, l'éducatrice spécialisée est la responsable de la section professionnelle et l'éducateur spécialisé est le chargé de la gestion scolaire. L'éducatrice spécialisée et l'éducateur spécialisé ont été les coanimateurs

du programme. Le nombre d'années d'expérience auprès des enfants ayant un TSA est était compris entre un et 22 ans ( $M = 8,33$ ;  $\bar{ET} = 11,84$ ).

**Tableau 11**

*Les caractéristiques des parents et membres de la famille élargie*

Caractéristiques	<i>n</i>
Genre	
Féminin	2
Masculin	3
Filiation avec l'enfant ayant un TSA	
Mère	1
Père	1
Grands-parents	2
Grand frère	1
Niveau de scolarité	
Secondaire	1
Universitaire	4
Statut matrimonial	
Célibataire	2
En concubinage	1
Marié	2
Situation d'emploi	
Chômage	1
Étudiant	1
Fonctionnaire	1
Secteur public	1
Retraité	1

La deuxième catégorie de participants concernait les parents et le membre de la famille élargie. Elle compte cinq personnes ayant pris part au programme comme participant, dont une mère, un père et son fils et un couple de grands-parents, soit deux femmes et trois hommes. Le niveau de scolarité des hommes et d'une femme est universitaire, l'autre femme ayant un niveau de scolarité secondaire. L'âge des participants varie de 24 à 57 ans ( $M = 36,8$ ). Au niveau du statut matrimonial se trouvent deux célibataires (la mère et le grand frère), une personne vivant en concubinage et un couple marié (grands-parents). Concernant la situation d'emploi, il y a un fonctionnaire, un étudiant, un retraité et une personne sans emploi.

## **Les outils de collecte de données**

Les outils de collecte de données sont présentés selon la catégorie de participants.

### ***Les outils de collecte de données pour les personnes qui implantent***

Le questionnaire de données sociodémographiques est le même que celui utilisé par les membres du comité de suivi. Dans le but d'évaluer la fidélité d'implantation, les coanimateurs devaient remplir les outils suivants : le journal de bord, les grilles de suivi du déroulement des ateliers, la liste de présence, les grilles du déroulement des rencontres. Les entretiens ont quant à eux permis de recueillir les commentaires et suggestions après l'intervention.

**Le questionnaire de données sociodémographiques.** Les personnes concernées l'ont rempli au moment de la formation du comité de suivi (Appendice E).

**Le journal de bord.** Dans un souci de noter et de retenir des informations importantes concernant le déroulement des ateliers, le journal de bord est inspiré du rapport d'activité développé par Massé *et al.* (2011). Il a permis de consigner des informations pertinentes sur l'atteinte des objectifs, le contenu des ateliers, les moyens utilisés, la durée, la nature des échanges ou le climat général de la rencontre, la motivation des participants, le suivi, les difficultés rencontrées et les commentaires de l'ensemble des participants. Chacune des dimensions a été évaluée selon une échelle de Likert à quatre points allant de 0 (insatisfait) à 3 (très bien). Un commentaire général est prévu à la fin du rapport d'activité pour relever les points forts de chaque rencontre ainsi que les aspects à améliorer (Appendice J).

**Les grilles de suivi du déroulement des ateliers.** Dans le but d'évaluer la fidélité d'implantation du programme, ces grilles ont été remplies par les animateurs des ateliers. Elles sont tirées et adaptées du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Elles précisent les horaires de début, de fin et la durée de l'atelier ainsi que la date. Les items des grilles varient en fonction des ateliers et l'animateur coche chaque tâche en fonction qu'elle ait été réalisée, non réalisée ou modifiée. Il est prévu d'y préciser les modifications apportées et des commentaires (Appendice K).

**La liste de présence.** Afin d'évaluer la participation et l'intérêt porté à l'intervention, les présences ont été prises à chaque atelier. La liste de présence est tirée et adaptée du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Le relevé des présences permet d'évaluer le dosage du programme et donne des indices de l'intérêt porté à l'intervention par les participants (Appendice L).

**Les grilles du déroulement des rencontres.** Pour s'assurer de la fidélité d'implantation du programme, les grilles du déroulement des rencontres sont prévues pour les rencontres individuelles. Elles sont tirées et adaptées du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Elles ont été remplies par la doctorante. Elles précisent les horaires de début, de fin et la durée de l'atelier ainsi que la date. Les items des grilles varient en fonction des ateliers et l'intervenant coche chaque tâche en fonction qu'elle ait été réalisée, non réalisée ou modifiée. Une section porte sur les modifications à apporter et des commentaires (Appendice M).

**Les entretiens pour les personnes qui implantent.** Pour les coanimateurs et le gestionnaire, les entretiens semi-dirigés d'une durée d'environ 25 minutes visaient à documenter la pertinence des composantes du modèle d'action. Le guide d'entretien comprenait trois sections : 1) l'appréciation globale du programme (« Comment avez-vous trouvé votre participation au programme ? »); 2) la pertinence du modèle d'action du programme (« Que pensez-vous de la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi individuel ? Que peut-on améliorer dans le contenu des ateliers et des rencontres de suivi individuel ? Que pensez-vous de la qualité de l'animation des ateliers et des rencontres de suivi individuel ? »); 3) le vécu lors de l'expérimentation (« Comment avez-vous vécu votre participation au programme ? Que modifiez-vous en cas de renouvellement de l'expérience ? »). (Appendice N).

### ***Les outils de collecte de données pour les parents et famille***

Les parents et membres de la famille élargie ont eu à remplir les outils suivants avant de participer à l’entretien final : le questionnaire de données sociodémographiques, les questionnaires d’appréciation et les formulaires d’appréciation des rencontres.

**Le questionnaire de données sociodémographiques pour les parents et familles.** Il est le même que celui rempli par les parents experts (Appendice F).

**Le questionnaire d’appréciation des ateliers.** Un questionnaire d’appréciation pour les participants (ateliers de groupe) a été rempli après chaque atelier. Il est tiré et adapté du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Il comporte 21 items répartis en quatre thèmes : logistique (quatre items), contenu et méthodologie (cinq items), animation (six items) et auto-évaluation (six items). Les énoncés étaient évalués sur une échelle de Likert de six points allant de 1 (tout à fait en désaccord) au 5 (tout à fait d'accord) avec la possibilité d'indiquer SO (sans objet ou ne s'applique pas). Ils ont pu aussi relever les points forts et les points faibles identifiés et faire des suggestions en vue d'améliorer l'ensemble de l'atelier dans la section « commentaire » prévue à cet effet (Appendice O).

**Le questionnaire d’évaluation du programme.** Le *Questionnaire d'évaluation de la formation reçue par le parent* (adapté de Kazdin *et al.*, 1992) rempli par les participants à la fin de l’intervention permet de mesurer l’adhésion à l’intervention. Il comporte 19 items répartis en deux échelles : la perception des progrès réalisés du parent (11 items) (« J’ai appris pendant les rencontres à mieux comprendre le TSA et ses caractéristiques. J’ai acquis de nouvelles habiletés comparativement à lorsque j’ai commencé le programme. ») et l’acceptabilité (huit items), (« Je suis content·e d’avoir participé aux ateliers et d’avoir partagé mon vécu avec les autres parents. Les rencontres de suivi individuel m’ont permis·e de renforcer mes apprentissages »). Les items sont évalués sur une échelle de Likert de cinq points allant de 1 (fortement en désaccord), à 5 (fortement d'accord) (Appendice P).

**Les formulaires d’appréciation des rencontres de suivi.** Dans le but de recueillir les perceptions des parents sur le suivi personnalisé offert, le formulaire a été rempli par les parents après chaque rencontre individuelle. Il est tiré et adapté du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Il comporte 12 items évalués sur une échelle de Likert de six points allant de 1 (tout à fait en désaccord) au 5 (tout à fait d'accord) avec la possibilité d'indiquer SO (sans objet ou ne s'applique pas). Les participants relèvent les points forts et les points faibles de la rencontre. Une section « commentaire général » à la fin du formulaire permettait d’ajouter des suggestions (Appendice Q).

**Les entretiens pour les parents et familles.** À la fin de l’intervention, des entretiens semi-dirigés d'une durée de 25 à 39 minutes ont été réalisés en présentiel au centre *Tous Différents* ou par téléphone. Le guide d’entretien comprenait deux sections dont une sur l’appréciation globale du programme (« J’aimerais que vous me donniez vos impressions sur le programme ») et une sur la pertinence de chacune des composantes du modèle d’action du programme (« Comment appréciez-vous les composantes (les nommer) ? Que faut-il modifier selon vous, et, que proposez-vous ? ») (Appendice R).

### **La procédure**

Après la rencontre de présentation du programme aux parents, un calendrier des ateliers a été mis en place avec les parents et transmis à tous. Les ateliers ont suivi une programmation, comme prévu, toutes les deux semaines. Les ateliers se tenaient le samedi matin sauf le deuxième atelier qui a eu lieu un mardi après-midi. La doctorante procédait à un rappel auprès des parents et familles deux jours avant les dates fixées.

La candidate au doctorat et les coanimateurs (l’éducatrice spécialisée et l’éducateur spécialisé) du programme avaient établi un calendrier de rencontre visant à préparer lesdits ateliers et les rencontres de suivi individuel. Ces rencontres de préparation se déroulaient au centre *Tous Différents* et avaient pour but de discuter : les objectifs, le contenu des ateliers, les activités proposées et la disponibilité du matériel. Les coanimateurs ont été formés à l’Institut

National de Formation d'action sanitaire et sociale (INFASS) de Libreville. De ce fait, ils connaissaient déjà certains des concepts théoriques qui sous-tendaient le programme. La doctorante s'est tout de même assurée de revenir sur ces concepts, en mettant l'emphase sur certaines notions plus nouvelles pour l'équipe telles que la structure d'ensemble de Gendreau, pour faciliter leur compréhension. En pratique, après la présentation du programme aux animateurs, une formation leur a été offerte sur le TSA, sur les composantes de Gendreau (atelier 3) et la communication (atelier 4). Les formations se sont effectuées au moment de la préparation des ateliers. Malgré cette formation, les coanimateurs ne se sentaient pas suffisamment aptes pour animer des ateliers. Pendant les ateliers, l'animatrice principale (la doctorante) animait l'atelier et les coanimateurs intervenaient en cas de besoin de précision ou pour des informations complémentaires. À l'atelier 3, un des coanimateurs ait intervenu en présentant aux parents quelques activités menées avec les enfants. À la fin de chaque atelier, les parents devaient remplir les différents formulaires. Après chaque atelier, une réunion était prévue avec les coanimateurs pour discuter sur le déroulement dudit atelier.

Les rencontres de suivi individuel étaient planifiées avec chaque parent à la fin des ateliers. Le choix des visites à domicile avait été écarté par précaution face à la pandémie. Ils avaient donc le choix sur le format présentiel (au centre) ou par téléphone. C'est cette deuxième option qui a été préférée. Les rencontres de suivi individuel ont été menées entre deux ateliers comme prévu dans le programme.

### **Le plan d'analyse**

Le plan d'analyse est décrit selon une méthodologie mixte à savoir les analyses quantitatives et les analyses qualitatives.

#### ***L'analyse quantitative***

Pour les données issues des questionnaires sociodémographiques, les analyses descriptives de base ont été produites à l'aide du logiciel SPSS afin d'élaborer leur portrait. Des analyses descriptives ont été également effectuées pour évaluer la fidélité de l'implantation du

programme à travers les grilles de suivi du déroulement des ateliers, la liste de présence, les grilles du déroulement des rencontres (remplis par les animateurs du programme); et, l'acceptabilité de l'intervention par le canal des questionnaires d'appréciation des ateliers, les formulaires d'appréciation des rencontres de suivi individuel et le questionnaire d'évaluation du programme (remplis par les parents et les membres de la famille élargie).

### ***L'analyse qualitative***

Le plan d'analyse qualitative est le même que celui utilisé pour les experts décrit dans la méthode relative aux adaptations de surface.

## **Résultats**

Les résultats de la recherche doctorale présentés dans ce chapitre décrivent dans un premier temps le processus d'adaptation de surface avant de s'articuler autour des objectifs de la thèse à savoir : l'évaluation des adaptations de surface apportées au programme et l'évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action du programme. À ce propos, les données qualitatives issues des entretiens des participants sont présentées dans une perspective complémentaire aux données quantitatives.

### **La description du processus d'adaptation de surface**

Cette section présente les adaptations de surface apportées au programme à partir de la consultation des personnes responsables de la version originale du programme au Québec puis celles faites avec les membres du comité d'adaptation culturelle et les coanimateurs du programme à Libreville dans un souci d'approbation et de validité des adaptations de surface apportées au programme.

### **Les adaptations de surface réalisées avec les personnes responsables de la version originale du programme**

Selon le cadre élargi de Stirman *et al.* (2019), les adaptations de surface réalisées auprès des personnes responsables de la version originale du programme portent essentiellement sur le contenu et le contexte (personnel et population cible).

En ce qui a trait au *contenu du programme*, les modifications ont porté sur les images, les thèmes d'un atelier, le matériel et le vocabulaire. En ce qui concerne les images présentes dans les différents guides, des modifications ont été apportées par les responsables de la version originale du programme afin qu'elles puissent mieux représenter la réalité gabonaise. Ainsi, les représentations de familles de race blanche ont été remplacées par celles de familles noires sur les pages de couverture des différents guides (animateur, parent et intervenant).

Au sujet des thèmes abordés, sur la base de la recension de littérature réalisée préalablement, il était considéré comme essentiel d'aborder l'aspect culturel de la conception du

TSA. Cette dimension étant susceptible d'influencer la compréhension des besoins de l'enfant par la famille est introduite dès la première rencontre. Ainsi, pour l'atelier 1, il a été décidé, avec les responsables de la version originale du programme, de voir avec le comité d'adaptation culturelle au Gabon la façon d'introduire la question de la dimension culturelle de la conception du TSA. Une activité permettant de laisser les participants s'exprimer sur le sujet est donc ajoutée et sera discutée plus loin dans la section du comité d'adaptation culturelle.

Un autre aspect du programme ayant fait l'objet de modifications de surface est le matériel utilisé pour l'animation des activités. En effet, celui-ci devait correspondre à la réalité socioculturelle du Gabon. Ainsi, pour l'atelier 3, il a été convenu de trouver du matériel disponible au centre *Tous Différents* pour la réalisation de l'activité « des trois îlots », le matériel prévu dans le cadre de la version originale n'étant pas facilement accessible ou ne correspondant pas aux activités habituelles des jeunes enfants gabonais et de leur famille.

Enfin, après avoir participé à la formation des animateurs du programme, la doctorante s'est chargée de lire les différents documents et de proposer certaines modifications du vocabulaire. C'est ainsi que certains mots ou expressions ont été remplacés par des termes usuels dans la société gabonaise (voir Tableau 12). Ces mots et expressions concernent principalement l'atelier 4 dans l'activité « La lettre de Thomas ».

Les responsables de la version originale du programme ont procédé aux différentes modifications dans les guides (animateur, parent et intervenant) puis les ont envoyé à la doctorante qui était déjà à Libreville pour la planification et l'organisation de l'expérimentation.

**Tableau 12***Les modifications de termes de l'atelier 4*

Modifications	Termes à modifier	Termes adéquats
<b>Lettre de Thomas</b>		
3 <sup>e</sup> paragraphe (p. 138)	Je n'aime pas aller au centre commercial avec maman	Je n'aime pas aller à Mbolo ou Géant Casino avec maman
5 <sup>e</sup> paragraphe (fin) (p. 138- 139)	Moi je trouve que les amis de la garderie ne jouent...  Je prends mon bain avec les bulles dans la bouteille bleue. Je l'aime la bouteille bleue.	Moi je trouve que les amis de la maternelle ou du centre ...  Je me lave
6 <sup>e</sup> paragraphe (p. 139)	Ce que j'aime le plus c'est de me cacher dans mon sac de couchage. Je l'aime mon sac de couchage.  J'aime ça me coucher dedans dans ma chambre.  J'aime ça aussi me coucher dedans dans le corridor...	De que j'aime le plus c'est de me cacher sous ma couverture. Je l'aime ma couverture.  J'aime ça me coucher sur mon lit.  J'aime ça aussi me couvrir avec la couverture dans le couloir...
8 <sup>e</sup> paragraphe (p. 139)	Je suis bien dans mon sac de couchage.  Je m'apprétais à monter dans un train en marche.  Le monsieur à la veste blanche	Je suis bien avec ma couverture  Je m'apprétais à monter dans une voiture en train de rouler.  Le monsieur à la blouse blanche (médecin)
<b>Témoignage d'un parent</b>		
4 <sup>e</sup> ligne (p. 152)	Il m'a regardé avec ses grands yeux bleus...	Il m'a regardé avec ses grands yeux...
<b>Vignette sur la communication</b>		
2 <sup>e</sup> ligne (p. 154)	Et prépare une petite collation pour ses enfants.	Et prépare le goûter pour ses enfants
1 <sup>e</sup> ligne (p. 155)	Julie arrête le film et ferme la télévision.	Julie arrête la télévision.
2 <sup>e</sup> paragraphe (avant-dernière ligne) (p. 155)	Tu pourrais manger des raisins, une pomme, une banane, une orange, une compote de pommes.	Tu pourrais manger une mangue, une pomme, une banane, une orange, une mandarine.

En ce qui a trait au *contexte*, les adaptations ont concerné le personnel et la population ciblée par le programme. Concernant le personnel, il a été décidé que l'animatrice principale soit la doctorante (ayant suivi la formation des animateurs du programme) qui sera assistée par un ou deux éducateurs spécialisés du centre *Tous Différents*. Dans la version originale du programme, cette tâche incombe aux intervenants travaillant directement auprès des familles. Étant donné que ces derniers n'étaient pas clairement identifiés, il a paru pertinent de proposer cette organisation et de former des coanimateurs sur place afin de garantir la transmission des connaissances.

Pour la population cible, le parent d'enfant ayant un TSA aurait la possibilité d'associer un membre de sa famille élargie étant régulièrement en contact avec l'enfant. Cette disposition s'appuie sur contexte socioculturel gabonais au sein duquel les parents biologiques ne sont pas les seuls à s'occuper de l'enfant. Il a également été noté qu'après la présentation du programme au comité d'adaptation culturelle, celui-ci décidera si le membre de la famille élargie participe uniquement aux ateliers ou s'il participe également aux rencontres de suivi individuel.

### **Les adaptations de surface réalisées avec les membres du comité d'adaptation culturelle et les coanimateurs du programme**

Cette deuxième étape d'adaptations de surface s'est également déroulée avant la mise en œuvre des ateliers. Cette section présente les adaptations effectuées avec les membres du comité d'adaptation culturelle et avec les coanimateurs du programme. Elles concernent différents aspects du programme, soit : le contenu (le format, le thème et le contenu d'un atelier, le matériel d'un atelier) et le contexte (le personnel et la population cible).

En ce qui concerne *le contenu*, au sujet du format proposé dans la version originale du programme, des réserves ont été émises par certains membres du comité d'adaptation culturelle. Celles-ci concernaient la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi individuel. En effet, se basant sur leurs expériences, ils ont estimé que la programmation prévue (ateliers aux deux semaines et rencontres de suivi individuel entre deux ateliers) pourrait être perturbée, car trop exigeante pour les familles. Ils y voyaient un risque d'attrition des participants causée par la

durée du programme qui s'étend sur six semaines. Selon eux, les parents sont habitués aux interventions sous forme de séminaire se tenant sur deux ou trois jours au maximum. Par rapport à l'environnement des rencontres de suivi individuel normalement programmées pour être tenues à domicile, des ajustements ont été apportés. En raison de la pandémie et pour des raisons sanitaires et sécuritaires, les membres du comité d'adaptation culturelle ont proposé de remplacer les rencontres de suivi individuel à domicile et proposé le choix entre deux formules, par téléphone ou en présentiel au centre *Tous Différents*. C'est également cette raison que pour l'ensemble des ateliers en dehors de l'atelier 1 (les ateliers 2, 3, 4 et 5), il a été décidé avec les coanimateurs que les activités de groupe prévues soient réalisées de façon individuelle dans le but d'éviter les manipulations et le contact.

D'autres modifications ont été apportées, dont l'ajout d'un thème, le déplacement de certaines parties dans l'atelier 1 et la modification du matériel pour l'activité de l'atelier 3.

En ce qui concerne l'atelier 1, les coanimateurs du programme ont suggéré de déplacer dans le déroulement de l'atelier, la partie « Les manifestations du TSA » devant intervenir après la pause. Elle a été effectuée avant la pause. Ce déplacement se justifie par le fait que dans le déroulement initial de l'atelier, les parents reçoivent beaucoup d'informations au début (présentation du programme, formulaire de fonctionnement du groupe à remplir, formulaire des symptômes de la COVID-19). Ils sont plutôt passifs. Il était important de les mettre en activité avant la présentation théorique des caractéristiques de TSA (qui est prévue avant la pause dans la version originale du programme).

Dans le but d'aborder le vécu de la population cible notamment à travers la perception culturelle du TSA, il a été décidé de poser la question suivante aux parents : « Selon votre vécu, qu'est-ce que le TSA pour vous? ». Ce questionnement avait pour but de permettre aux familles de s'exprimer ouvertement sur leur compréhension du TSA de leur enfant.

Concernant le matériel, des ajustements ont été réalisés. En effet, parmi le matériel requis pour l'animation des ateliers, il est recommandé dans le programme l'utilisation d'une fiche de direction permettant d'identifier visuellement et de diriger les participants dans la salle. Celle-ci n'a pas été jugée utile parce que la salle qui servait de cadre pour les ateliers se situait à l'entrée du centre *Tous Différents*. En cas d'indisponibilité de celle-ci, une autre salle était proposée par le gestionnaire. L'utilisation d'un vidéoprojecteur pour la présentation des contenus n'a pu être respectée pour tous les ateliers, car après le premier atelier, le centre a été victime d'un vol du vidéoprojecteur et par conséquent, il n'a plus été possible d'en bénéficier.

Le matériel de l'activité « les trois îlots » de l'atelier 3 a fait l'objet de modifications comme indiqué précédemment. Ces adaptations apportées à l'activité ont été planifiées à la fin de la présentation de l'atelier 1. Il y a eu concertation avec une des responsables de la version originale du programme pour changer le matériel de l'activité. C'est ainsi que l'îlot monsieur Patate a été remplacé par le Puzzle. Les participants regardaient l'image du puzzle sur un papier et ils devaient reconstituer ladite image. Pour ce type de tâche, la structuration visuelle est simple et claire pour le parent. L'îlot multitâche est devenu l'activité Enveloppe. Les parents disposaient d'une grande enveloppe sur laquelle il y avait un cercle, un triangle et un carré (de haut en bas). Dans cette enveloppe, il y avait trois autres enveloppes sur chacune d'elle, il y avait une forme dessinée (une avec un cercle, une avec un triangle, une avec un carré). Dans une enveloppe, il y avait une image d'un champignon avec des contours tracés en couleur et des crayons de couleur. Dans une autre enveloppe, il y avait une feuille blanche avec deux rectangles (avec un personnage différent dans chacun des rectangles) avec des personnages découpés et de la gommette (pâte à fix). Et, dans la dernière enveloppe, c'était trois feuilles de couleurs différentes avec des images de ces trois couleurs et de la gommette (pâte à fix). Le parent devait donc réaliser l'ensemble des tâches dans l'ordre illustré sur la grande enveloppe. Elle illustrait que certaines structures peuvent être plus complexes et qu'il serait important de l'enseigner à l'enfant au préalable. Enfin, L'îlot Brico a été remplacé par un bricolage avec des images pour lesquelles il fallait reconstituer un renard. Les parents avaient accès à différents matériaux et devaient découper et coller les parties d'un renard en bricolage. Toutefois, aucune consigne n'était donnée

en ce sens et du matériel superflu était présent. L'absence de structuration nuit à la compréhension de ce qui est attendu. En définitive, au cours de cet atelier, les participants ont expérimenté différentes activités structurées ou non structurées.

En ce qui a trait au *contexte*, les modifications apportées concernent le personnel et la population cible. Pour le personnel (les personnes qui implantent), l'éducatrice spécialisée et l'éducateur spécialisé du comité d'adaptation culturelle ont été les coanimateurs des ateliers. Ils n'ont pas souhaité participer aux rencontres de suivi individuel. La raison évoquée a été la charge de travail des éducateurs au centre *Tous Différents* qui les rendaient indisponibles pour effectuer d'autres activités. Au regard du contexte social, plusieurs autres raisons ont été évoquées : le manque de soutien financier, la cherté du coût du transport ou tout simplement le manque d'intérêt dans la tâche à réaliser. Par ailleurs, les membres du comité d'adaptation culturelle ont proposé que l'éducatrice préscolaire (qui était membre du comité d'adaptation culturelle) se joigne aux ateliers en tant qu'observatrice. Cette proposition se justifiait par le fait qu'elle connaisse les enfants dont les parents sont les participants au programme, mais également afin qu'elle puisse s'occuper desdits enfants dans le cas où les parents auraient un souci de gardiennage au moment de la programmation des ateliers.

Concernant la population ciblée par le programme, les membres du comité ont trouvé la participation d'un membre de la famille élargie pertinente au regard du contexte culturel gabonais. De ce fait, ils ont opté pour que celui-ci participe aux ateliers et aux rencontres de suivi individuel.

Le Tableau 13 présente la synthèse de l'ensemble des adaptations de surface opérées avant la mise en œuvre du programme. Ce sont des modifications qui ont été proactives (prévues) et qui se sont déroulées en phase de pré-implantation et de planification.

**Tableau 13***Synthèse des adaptations de surface du programme selon Stirman et al. (2019)*

Modifications	Justifications
<b>Contenu</b>	
- Les images. <sup>a</sup>	- S'approcher des réalités culturelles gabonaises.
- L'ajout d'un thème (aspect culturel du TSA). <sup>a, b, c</sup>	- Tenir compte des réalités culturelles gabonaises.
- Le matériel : suppression de la fiche de direction <sup>c</sup> ; remplacement du matériel de l'activité « les trois îlots » de l'atelier 3. <sup>a,c</sup>	- Améliorer la pertinence du contenu de l'atelier.
- Le langage (mots ou expressions). <sup>a</sup>	- Rendre le langage accessible au public-cible.
- Le format : activités de groupe remplacé par les activités individuelles <sup>b</sup> ; les rencontres de suivi individuel programmées au centre en présentiel ou par téléphone. <sup>b</sup>	- Tenir compte des recommandations sanitaires liées à la pandémie de la COVID-19.
<b>Contexte</b>	
- Le personnel : animatrice du programme la doctorante <sup>a</sup> ; non-participation aux rencontres de suivi individuel par les coanimateurs <sup>c</sup> ; présence de l'éducatrice préscolaire aux ateliers. <sup>b</sup>	- Adapter la mise en œuvre selon l'organisation du travail du centre
- La population cible : ajout d'un membre de la famille élargie aux ateliers et aux rencontres de suivi individuel. <sup>a, b</sup>	- Intégrer les réalités culturelles gabonaises.

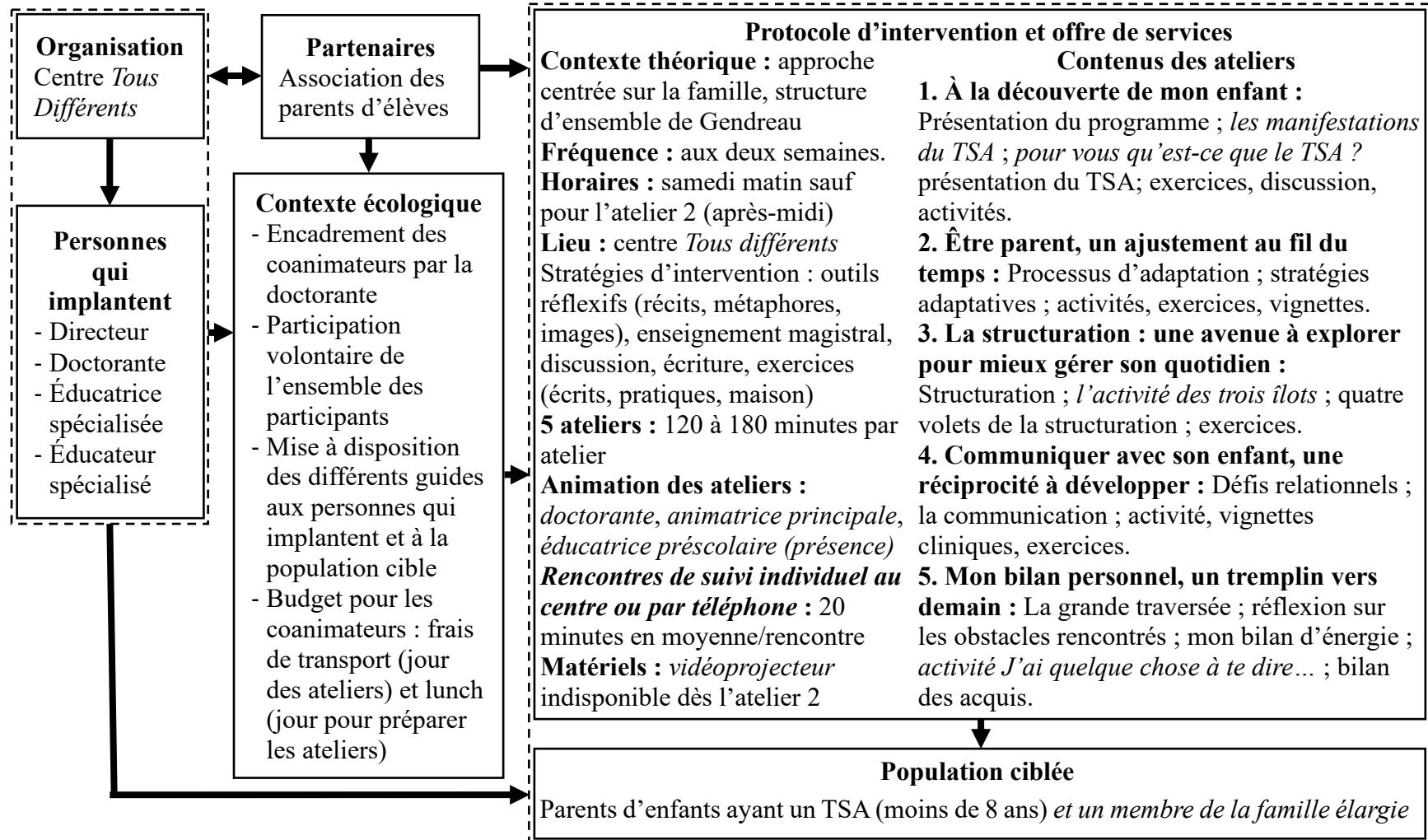
Légende : <sup>a</sup> Modifications proposées par la doctorante et les personnes responsables de la version originale du programme. <sup>b</sup> Modifications proposées par le comité d'adaptation culturelle. <sup>c</sup> Modifications proposées par la doctorante et les coanimateurs des ateliers.

### L'évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action du programme

Cette section présente les résultats concernant la pertinence des différentes composantes du modèle d'action du programme après les adaptations de surface proposées. La Figure 5 résume le modèle d'action en précisant en italiques les adaptations apportées au modèle original. La présentation des résultats de cette section englobe le point de vue des experts professionnels et des personnes qui implantent le programme sur la pertinence de l'implantation du programme. La

**Figure 5**

Schéma du modèle d'action du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée au Gabon*



### **L'organisation responsable de l'implantation**

Comme le centre *Tous Différents* de Libreville a pour mission l'encadrement des enfants et jeunes aux besoins particuliers par une équipe multidisciplinaire, le programme proposé entrait directement dans sa mission et permettait de bonifier les services offerts, tel que le souligne son directeur :

J'ai accepté tout de suite parce qu'au niveau du Gabon actuellement, il n'y a aucun programme qui concerne la prise en charge des parents [...] Donc j'ai accueilli le programme à bras ouvert parce que j'estime qu'en mettant en place ce programme, les parents pourront au moins avoir une source d'informations fiable. (IG 01)

Aussi, comme le centre accueille régulièrement des étudiants dans le cadre de leur stage ou de leur projet de recherche, l'administration se montrait ouverte à accueillir de nouveaux projets ou initiatives. « Le centre est un peu un lieu de recherche parce que l'école doctorale de psychologie envoie régulièrement des chercheurs. L'INFASS envoie également des stagiaires; donc, c'est un centre qui accepte souvent très facilement la recherche. » (IG 01)

Cependant, en tant qu'établissement privé, ses ressources financières proviennent essentiellement de ses fonds propres (frais de scolarité) et il ne bénéficie d'aucune subvention venant de l'État. C'est pourquoi selon l'ensemble des membres du comité d'adaptation culturelle et du comité des experts, le centre ne peut pas à partir de ses ressources implanter seul le programme et nécessite des partenariats avec d'autres organismes : « Je ne pense pas qu'un centre peut à lui seul mettre en place ce genre de programme », (EXP 04) « On a toujours besoin de partenaires pour un tel projet » (IG 01).

Au sujet de la capacité du centre à permettre le déroulement des ateliers et des rencontres de suivi individuel, selon les parents et les membres de la famille élargie, il est pertinent que les ateliers se déroulent au centre *Tous Différents*, car c'est l'établissement que fréquente de leur enfant : « C'était la meilleure des choses à faire aller dans un endroit où nos enfants passent plus de temps. » (IPA 021).

### **Les personnes responsables de l'implantation**

Les coanimateurs des ateliers étaient des éducateurs spécialisés ayant une formation de base en animation et au sujet de la clientèle. Cependant, selon le directeur ainsi que les coanimateurs, une formation supplémentaire serait nécessaire pour actualiser leurs connaissances sur les contenus abordés dans le programme et l'accompagnement des parents. Selon le directeur, « il faut vraiment que les éducateurs spécialisés maîtrisent tous les contours et qu'ils soient à même de vous aider à administrer le programme » (IG 01). En plus de la formation qui leur a été offerte avant le début du programme et pendant la préparation des ateliers, les coanimateurs auraient notamment apprécié une formation sur « le renforcement des capacités parentales à travers la structuration et la communication » (IE 02), ainsi que « le TSA et le processus d'adaptation » (IE 01). Ces suggestions de formation ont été émises par les coanimateurs en post intervention, traduisant un souci d'actualisation et de renforcement des connaissances.

En ce qui concerne le directeur du centre, certains parents ont mentionné qu'ils auraient apprécié que le directeur de l'établissement ainsi que les intervenants auprès de leurs enfants participent aux rencontres afin d'être mieux informés de comment leurs enfants se comportent au centre. Comme le témoigne ce parent, « il fallait la présence du directeur et même des maîtresses qui suivent nos enfants aux ateliers pour savoir ce qui se passe » (IPA 01). Bien qu'ils aient aimé que ce soit le directeur qui présente le programme au début des rencontres, ils auraient aimé une implication plus grande de celui-ci tout au long des rencontres :

Je n'ai pas vraiment senti la présence du directeur de l'établissement de façon un peu, on va dire pas permanente, mais au début oui, il a un peu expliqué, il est venu, mais à la fin j'aurais quand même aimé qu'il vienne un peu nous dire sa satisfaction de voir, d'accueillir ces ateliers. (IPA 02)

### **Les partenaires**

Seuls les experts et les personnes responsables de l'implantation du programme se sont prononcés sur ce point. Comme mentionné précédemment, selon eux, le centre *Tous Différents* aurait besoin de partenaires pour le soutenir dans l'implantation du programme. Selon certains, l'association des parents d'élèves pourrait jouer un rôle notamment dans l'appui des projets, mais elle n'est cependant plus fonctionnelle depuis bientôt trois ans d'après le directeur du centre.

Selon certains, « il y a lieu d'associer les structures étatiques qui peuvent intervenir, notamment le centre d'action sociale à proximité du centre » (PAR 03) en envoyant des ressources humaines qualifiés, ou « l'ambassade de France [...], le ministère des Affaires sociales également » (IG 01) à travers des ressources financières ou matérielles dans le but de favoriser la réalisation de projets.

Certains proposent aussi l'implication de spécialistes du TSA de la communauté universitaire pour aborder l'aspect culturel du TSA avec les familles, comme des enseignants-chercheurs des départements de psychologie et d'anthropologie de l'université Omar Bongo.

### **Le contexte écologique**

Cette section porte sur les conditions écologiques qui ont facilité ou non l'implantation du programme.

Le comité d'adaptation culturelle avait mis à la disposition des parents un service de gardiennage pour faciliter leur participation. Ce service est souvent disponible lors des réunions organisées avec les parents. « Si le besoin se fait sentir, il y a du personnel disponible qui pourra assurer le gardiennage des enfants » (IG 01).

Les membres du comité d'adaptation culturelle avaient également assuré que le centre avait mis à disposition une salle et du matériel pour favoriser la bonne marche de la mise en œuvre, dont un vidéoprojecteur et une photocopieuse. Il était aussi possible d'utiliser le budget disponible (le montant n'a pas été précisé) pour l'achat de matériel. Toutefois, au moment de la mise en œuvre, la grande salle du centre a été occupée par d'autres activités et les ateliers ont eu lieu dans des salles de classe du centre dont le confort était moindre comme l'indique un des parents : « la salle était un peu plus étroite et les tables petites » (IPA 011). En ce qui concerne l'indisponibilité du vidéoprojecteur après le premier atelier, les parents et un coanimateur ont souligné que le manque de support visuel pour mieux apprécier et accompagner le contenu des

ateliers a été un peu difficile parce qu'avec la projection de l'image l'information est mieux captée ».

Concernant la gestion des participants durant la pause aux ateliers, un des membres responsables de l'implantation précise que : « beaucoup de participants se sont un peu plaints par rapport à l'absence de casse-croûte, c'est-à-dire jus, de l'eau, biscuits et autres pendant la pause » (IE 02). Ceux-ci favorisent un climat de convivialité entre les participants durant la pause. C'est pourquoi à partir de l'atelier 2, des bouteilles d'eau ont été offertes par la doctorante à partir de ses propres fonds.

En ce qui a trait à l'appréciation des différents guides, les membres du comité d'adaptation culturelle ont apprécié les documents de soutien fournis soulignant que ceux-ci ont favorisé la compréhension et l'assimilation du contenu des ateliers. Les coanimateurs, pour leur part, ont apprécié la présentation du guide de l'animateur, qui selon eux, est bien structuré et détaille bien le déroulement de l'animation des ateliers.

### **La population cible**

Dans cette partie, les experts et les personnes ayant participé au programme se sont prononcés sur la pertinence de la participation d'un membre de la famille élargie au programme ainsi que sur les obstacles possibles à la participation des parents.

La participation du membre de la famille élargie est bien perçue par les experts et les parents participants. Aussi, selon eux, cette participation favorise la démystification du TSA ou le déboulonnage des préjugés à ce sujet entretenus par les membres de la famille élargie. De ce fait, les pratiques parentales pourraient être bonifiées par l'implication du membre de la famille élargie. D'autre part, il a été relevé par les experts professionnels que dans les grandes villes, le membre de la famille élargie pourrait être une personne s'occupant de l'enfant n'ayant aucun lien de parenté ou encore un membre de la fratrie impliqué dans l'éducation de l'enfant. Ce sont des

personnes ayant une bonne connaissance de l'enfant ayant un TSA et qui devraient être considérées comme des personnes-ressources dans le cas d'une intervention :

Aujourd'hui on a des substituts parentaux qui sont les nounous [...] Et qui passent plus de temps avec ces enfants euh que les parents eux-mêmes [...] Parce que les parents sont généralement occupés par leurs activités professionnelles et du coup ce sont ces substituts-là qui prennent le relais. (EXP 04)

On n'a pas une famille nucléaire simplement composée du père et de la mère, mais même les sœurs qui sont autour [...] et moi j'ai vu avec l'expérience que ces enfants-là s'attachent beaucoup plus aux frères ou bien aux sœurs. (EXP 03)

Plusieurs obstacles possibles freinant la participation des parents au programme ont été soulevés par les experts et les personnes responsables de l'implantation. Le premier obstacle est lié au manque de disponibilités des parents en raison de leurs activités professionnelles. Selon certains, le déni du trouble constitue également un obstacle à la participation du parent au programme et entraîne une forme de démission parentale.

### **Le protocole d'intervention et d'offre de services**

Cette section présente les données quantitatives et qualitatives obtenues à partir de la liste de présence, le journal de bord, les grilles de suivi du déroulement des ateliers, les grilles du déroulement des rencontres de suivi individuel et les entretiens. Ces outils permettent d'évaluer la participation (liste de présence), le dosage et l'adhésion (les grilles de suivi du déroulement des ateliers et celles du déroulement des rencontres de suivi individuel). Ils permettent également d'évaluer la fidélité d'implantation du programme et d'identifier des enjeux au sujet de la pertinence du modèle d'action en contexte gabonais.

#### ***La participation et le dosage***

La liste de présence a été remplie par les parents et les membres des familles élargies à chaque atelier. En ce qui concerne les rencontres de suivi individuel, les présences sont relevées à partir des grilles du déroulement des rencontres (voir Tableau 14).

**Tableau 14***Tableau des présences aux ateliers et aux rencontres de suivi individuel*

	Nombre de participants	Taux global de participation
<b>Ateliers</b>		
Atelier 1	6	100 %
Atelier 2	3	50 %
Atelier 3	3	50 %
Atelier 4	3	50 %
Atelier 5	4	66,67 %
<b>Total des ateliers</b>		<b>63,33 %</b>
<b>Rencontres de suivi individuel</b>		
Rencontre de suivi individuel 1	5	83,33 %
Rencontre de suivi individuel 2	3	50 %
Rencontre de suivi individuel 3	3	50 %
Rencontre de suivi individuel 4	2	33,33 %
Rencontre de suivi individuel 5	4	66,67 %
<b>Total des rencontres de suivi individuel</b>		<b>56,67 %</b>

Le taux de participation globale aux ateliers est de 63,33 %. À l'atelier 1, les participants étaient au nombre de six. Après cet atelier, une attrition a été observée : le parent ne s'étant plus présenté pour motif de conflit d'horaire malgré plusieurs relances et propositions de donner le contenu des ateliers en individuel. Sur les cinq participants restants, un parent n'a pas pu participer aux autres ateliers et a bénéficié de séances de rattrapage (individuel) du contenu des ateliers 2, 3 et 4 au centre *Tous Différents*. La durée de ces rencontres de rattrapage a été 60 minutes pour l'atelier 2 et de 90 minutes pour les ateliers 3 et 4. Pour le dernier atelier, ce dernier s'est également absenté pour cause de maladie et la documentation lui a été envoyée. Le nombre de participants était désormais de quatre qui étaient tous présents au dernier atelier. Pour les ateliers 2, 3 et 4, il y avait une absence (deux fois le même membre de la famille élargie et une fois un parent). À l'atelier 3, l'ensemble des participants étaient des membres des familles élargies.

Le taux de participation globale aux rencontres de suivi individuel, quant à lui, est de 56,67 %. En dehors du premier et du quatrième atelier (une absence), l'ensemble des parents

ayant participé aux ateliers a été rencontré en suivi individuel. La version originale du programme ne prévoit pas la durée de ces rencontres. Celle-ci a été ajoutée par l'équipe de recherche. Leur durée varie de 17 à 40 minutes. Les rencontres en présentiel ont généralement mis plus de temps. Elles ont été faites uniquement aux deux premiers ateliers selon la volonté des parents. C'est ainsi que pour le premier atelier, les deux rencontres en présentiel ont duré 40 minutes chacune comparativement aux deux rencontres téléphoniques de 30 minutes chacune. Pour l'atelier 2, la rencontre en présentiel a duré 30 minutes contre 25 et 30 minutes pour les rencontres téléphoniques de cet atelier. Il a été également difficile pour les participants de respecter les horaires fixés pour ces rencontres téléphoniques. Plusieurs d'entre elles ont dû être reprogrammées soit à une autre heure de la même journée, soit à une date ultérieure.

### ***L'adhésion***

La planification des ateliers a été élaborée en accord avec les parents (voir Tableau 15). Les ateliers se sont déroulés comme prévu aux deux semaines le samedi matin hormis l'atelier 2 qui a eu lieu un mardi après-midi avec l'accord des participants (le samedi précédent correspondait à un jour férié).

**Tableau 15**

*Tableau de la synthèse de la planification des ateliers*

Ateliers	Heure prévue	Début de l'atelier	Durée prévue	Durée réelle
1. À la découverte de mon enfant	9 h 00	9 h 40	2 h 30	3 h 00
2. Être parent, un ajustement au fil du temps	16 h 00	16 h 25	2 h 30	2 h 00
3. La structuration : une avenue à pour mieux gérer son quotidien	9 h 00	9 h 59	2 h 30	2 h 30
4. Communiquer avec son enfant, une réciprocité à développer	9 h 00	10 h 28	2 h 30	2 h 07
5. Mon bilan personnel, un tremplin vers demain	9 h 00	10 h 00	2 h 30	2 h 30

Il existe un écart entre l'heure prévue de l'atelier et le début effectif de celui-ci. Le non-respect de l'horaire par les participants a constitué un défi tout au long de la durée de l'intervention. Les retards observés sont causés par plusieurs facteurs dont le manque ou la rareté des moyens de transport en contexte de la pandémie, les imprévus à gérer, la difficulté d'être ponctuel. Ces retards ont affecté négativement le déroulement des ateliers pour certains parents : « J'ai le moins apprécié [...] les retards qui m'ont déstabilisé un peu. » (IPA 02), « Il y avait beaucoup de retards [...], venant des participants donc de nous-mêmes [...] le fait de venir en retard a fait que les ateliers puissent un peu tirer en longueur. » (IPA 022).

Les avis sont partagés concernant la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi. Pour certains parents, la fréquence est correcte et permet une bonne assimilation des contenus présentés. « Pour moi, ça me convient toutes les deux semaines. » (IPA 01) « Pour moi la programmation toutes les deux semaines était la meilleure parce que le temps d'assimiler tout ce qu'on a compris. » (IPA 021). Un éducateur abonde dans le même sens : « La programmation en elle-même était très bien. » (IE 02). Un parent note toutefois que le moment de la semaine n'était pas l'idéal pour lui : « Pour moi, c'est juste les horaires qu'il fallait bouger un tout petit peu [...] le samedi matin est un peu compliqué » (IPA 02).

Pour d'autres, la durée du programme est trop longue, soit son étalement sur deux mois et demi. Un parent propose une organisation différente des ateliers et des rencontres de suivi la même journée plutôt qu'intercalées, « soit en une semaine, les ateliers en matinée et les rencontres individuelles en après-midi [...], soit en deux semaines au plus » (IPA 011). Un des coanimateurs propose plutôt d'écourter la fréquence des ateliers, soit « il faut le faire soit dans une semaine, soit dans la semaine, on peut programmer deux ateliers par semaine » (IE 01). La principale raison de ces propositions de programmation est liée selon eux aux responsabilités professionnelles et familiales des parents.

### ***L'évaluation des ateliers***

La partie suivante décrit la synthèse du déroulement de chaque atelier fait par les animateurs et leur appréciation par les parents y ayant participé.

**L'atelier 1.** Pour cet atelier, l'ensemble des activités prévues a été réalisé, mais certaines ont nécessité plus de temps que prévu (voir Tableau 16). Les activités qui ont pris plus de temps que prévu sont « la présentation du TSA : partie 1 et 2 » (37 et 40 minutes) et l'activité « Mon enfant est unique » (38 minutes). C'est aussi durant ce moment qu'a été abordée la perception culturelle du TSA qui a permis aux parents de s'exprimer sur le sujet car ils ont pu parler librement de leur expérience : « Je suis allé chez les tradipraticiens pour une médication traditionnelle. C'est un passage obligé pour les parents que ce soit volontaire ou sous l'influence de la famille » (IPA 04).

J'ai eu affaire à des féticheurs, ils ont dit que c'était dû à de mauvais sorts qu'on aurait adressés à mon fils [...] c'est souvent important d'aborder cet aspect parce qu'à chacun sa culture [...], mais là on a découvert qu'effectivement le TSA existe. (IPA 011)

En ce qui concerne l'activité « retour sur l'atelier » initialement prévue pour une durée de 20 minutes a été réalisée en 10 minutes. En effet, l'atelier 1 ayant mis trois heures, comme la fatigue se ressentait au niveau des participants, les animateurs ont décidé d'écourter le retour et de l'effectuer au cours de la rencontre de suivi individuel. L'activité 2 « sélection des pictogrammes » devant normalement être présentée après la pause dans la version originale du programme, a plutôt été utilisée comme activité brise-glace. Le recours à cette activité dès le départ avait pour but de permettre aux participants de se présenter entre eux. Cette modification a été décidée séance tenante par l'animatrice de l'atelier dans le but de solliciter la parole des participants après un exposé magistral sur la présentation du programme et des animateurs. Pour l'un des coanimateurs, l'atelier était pertinent et enrichissant parce que les parents participants ont pu échanger entre eux sur les contenus proposés. Au sujet du vocabulaire employé, un des participants a trouvé qu'il y avait des termes un peu compliqués dans la présentation théorique du TSA tels qu'hyporéactivité, hyperréactivité, stéréotypies, mais que les explications données ont favorisé leur compréhension.

**Tableau 16***Synthèse du déroulement de l'atelier 1*

Activités	Durée prévue	Durée réelle
Accueil	5 minutes	10 minutes
Présentation du programme	30 minutes	30 minutes
Présentation du TSA : partie 2	30 minutes	40 minutes
Pause	10 minutes	10 minutes
Présentation du TSA : partie 1	20 minutes	37 minutes
Mon enfant est unique	30 minutes	38 minutes
Présentation des exercices maison	5 minutes	5 minutes
Retour sur l'atelier	20 minutes	10 minutes
Total	150 minutes	180 minutes

**L'atelier 2.** La durée de l'atelier 2 était moins longue que celle prévue, bien que l'ensemble des activités aient été réalisées (voir Tableau 17). La présentation des exercices maison ainsi que le retour sur l'atelier ont été effectués, mais n'ont pas fait l'objet de beaucoup d'interrogations ou de discussions de la part des participants, ce qui a réduit la durée de ces activités. Ce fait peut être provoqué par la fatigue puisque l'atelier s'est déroulé en après-midi après le travail. Il y avait également la préoccupation pour les participants de pouvoir rentrer chez soi rapidement avant l'heure du couvre-feu prévue en début de soirée. En ce qui concerne les parents participants, l'un d'eux a noté l'absence de support visuel (PowerPoint), le moment non idéal pour la rencontre (en fin de matinée un jour de semaine) et l'inadéquation de la salle (exigüité et ameublement conçu pour des enfants et non des adultes). En ce qui concerne les contenus abordés, les participants se sont sentis concernés et ont compris les étapes vécues depuis l'annonce du diagnostic de leur enfant :

L'atelier m'a rejoint dans les réalités c'est-à-dire que de comprendre [...] comment certains parents qui réagissaient peut-être sous le choc, refuser d'accepter la réalité, une fois qu'on a accepté la réalité on voit comment on se réorganise pour pouvoir s'adapter dans la vie. (IPA 011)

**Tableau 17***Synthèse du déroulement de l'atelier 2*

Activités	Durée prévue	Durée réelle
Accueil	5 minutes	5 minutes
Retour sur les exercices maison	20 minutes	29 minutes
Processus d'adaptation 1	45 minutes	41 minutes
Pause	10 minutes	10 minutes
Processus d'adaptation 2	30 minutes	20 minutes
Stratégies adaptatives	10 minutes	6 minutes
Présentation des exercices maison	10 minutes	4 minutes
Retour sur l'atelier	20 minutes	5 minutes
Total	150 minutes	120 minutes

**L'atelier 3.** La durée de l'atelier 3 est telle que prévue et l'ensemble des activités ont été réalisées (voir le Tableau 18). Le coanimateur a présenté, au cours de cet atelier et tel que le recommande le programme, quelques activités réalisées avec les enfants ayant un TSA lorsqu'ils sont au centre : enfilage de perles, vissage et dévissage de bouchons de bouteilles en plastique, identification des pièces en fonction des couleurs et des formes, etc. Les participants ont pu interagir avec l'éducateur spécialisé pour discuter des activités réalisées avec leur enfant. Un coanimateur note que les parents ont apprécié l'atelier et se sont impliqués dans les activités proposées. En ce qui a trait au contenu abordé, la structuration de l'environnement de l'enfant a été expliquée aux parents qui ont compris qu'il faut organiser non seulement l'espace dans lequel évolue l'enfant, mais également clarifier les consignes dans l'exécution d'une tâche afin qu'il puisse l'accomplir aisément.

**Tableau 18***Synthèse du déroulement de l'atelier 3*

Activités	Durée prévue	Durée réelle
Accueil	5 minutes	8 minutes
Retour sur les exercices maison	15 minutes	12 minutes
La structuration	45 minutes	56 minutes
Pause	10 minutes	10 minutes
Retour sur l'expérimentation	15 minutes	15 minutes
Les 4 volets de la structuration	15 minutes	10 minutes
La structuration	20 minutes	11 minutes
Présentation des exercices maison	5 minutes	13 minutes
<u>Retour sur l'atelier</u>	<u>20 minutes</u>	<u>15 minutes</u>
Total	150 minutes	150 minutes

**L'atelier 4.** Cet atelier a duré 2 heures 7 minutes. Il a débuté avec près de 90 minutes de retard causé par l'arrivée tardive des participants (voir Tableau 19). Le déroulement a suivi son cours comme prévu (voir Tableau 8). Les participants ont apprécié le contenu abordé relatif à la communication : « la grosse difficulté c'est l'interaction, donc parents-enfant, parent-famille [...] , l'atelier nous a montré comment développer les différentes méthodes de communication avec l'enfant » (IPA 011). L'activité *La lettre de Thomas* présentant un enfant ayant un TSA qui raconte sa condition a suscité des émotions positives chez certains participants : « l'atelier qui m'a le plus touché est l'atelier numéro 4, j'ai eu trop d'émotions, comme si l'enfant s'adressait à moi » (IPA 01).

**Tableau 19***Synthèse du déroulement de l'atelier 4*

Activités	Durée prévue	Durée réelle
Accueil	5 minutes	2 minutes
Retour sur les exercices maison	25 minutes	12 minutes
Défis relationnels	40 minutes	51 minutes
Pause	10 minutes	10 minutes
Communication	45 minutes	47 minutes
Présentation des exercices maison	5 minutes	2 minutes
Retour sur l'atelier (20 minutes)	20 minutes	3 minutes
Total	150minutes	127 minutes

**L'atelier 5.** Le dernier atelier a duré 2 heures 30 minutes comme prévu (voir Tableau 20). L'activité de groupe « J'ai quelque chose à te dire » n'a pas été faite. L'objectif de cette activité était de permettre aux participants de prendre conscience des forces et des qualités qu'ils possèdent à travers le regard de l'autre. Les participants ne se sont pas sentis outillés pour pouvoir parler des uns et des autres à cause du fait qu'en dehors des ateliers, il n'y avait pas de véritable interaction entre eux. Ils ont déclaré ne pas se connaître suffisamment. Pour l'un des coanimateurs, cela pourrait être lié à un enjeu culturel : « les parents ne se sont pas prêtés au jeu et c'est peut-être culturel, il y a une certaine pudeur pour parler de l'autre » (IE 01). Les parents, quant à eux, ont apprécié positivement ce dernier atelier. L'un d'eux s'exprime en ces termes : « Il y a une progression vraiment du premier atelier jusqu'au dernier, qui fait qu'au début on prend connaissance de ce qui est le trouble et puis progressivement on apprend des choses pour vivre avec l'enfant » (IPA 02).

**Tableau 20**

*Synthèse du déroulement de l'atelier 5*

Activités	Durée prévue	Durée réelle
Accueil	5 minutes	5 minutes
Retour sur les exercices maison	15 minutes	15 minutes
La grande traversée	5 minutes	10 minutes
Réflexion sur les obstacles rencontrés	30 minutes	31 minutes
Pause	10 minutes	10 minutes
Mon bilan d'énergie	20 minutes	21 minutes
Bilan (sans l'activité « J'ai quelque chose à te dire »)	45 minutes	47 minutes
Retour sur l'atelier	20 minutes	11 minutes
Total	150 minutes	150 minutes

### **L'appréciation globale des ateliers par les parents et les membres de la famille**

**élargie.** Cette section présente les résultats obtenus à partir des questionnaires d'appréciation remplis par les participants (voir Tableau 21) tirés et adaptés du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Les items étaient évalués sur une échelle de Likert de six points allant de 1 (tout à fait en désaccord) au 5 (tout à fait d'accord) avec

la possibilité d'indiquer SO (sans objet ou ne s'applique pas). Le taux de retour des questionnaires d'appréciation est de 73,6 %.

**Tableau 21**

*Tableau d'appréciation des ateliers*

Atelier	Dimensions			Appréciation globale $M (\bar{E}T)$
	Logistique $M (\bar{E}T)$	Contenus et moyens $M (\bar{E}T)$	Animation $M (\bar{E}T)$	
1	3,83 (0,91)	4,20 (0,36)	4,42 (0,48)	4,33 (0,38) 4,20 (0,53)
2	3,67 (0,94)	3,98 (1,09)	4,17 (0,94)	4,50 (0,71) 4,08 (0,92)
3	4,25 (0,75)	4,07 (0,61)	4,56 (0,77)	4,33 (0,44) 4,30 (0,64)
4	4,00 (0,71)	3,90 (0,71)	4,33 (0,94)	4,50 (0,47) 4,18 (0,71)
5	4,17 (0,52)	4,33 (0,61)	4,28 (0,67)	4,72 (0,35) 4,38 (0,54)
Total	3,98 (0,77)	4,10 (0,68)	4,46 (0,76)	4,48 (0,47) 4,23 (0,67)

De façon générale, les participants ont apprécié positivement les ateliers ( $M = 4,23$ ;  $\bar{E}T = 0,67$ ). Parmi les dimensions évaluées, l'animation et le climat ont obtenu les moyennes les plus élevées alors que la logistique a été un peu moins jugée positivement. L'atelier 5 est l'atelier ayant obtenu la plus grande moyenne d'appréciation globale ( $M = 4,38$ ;  $\bar{E}T = 0,67$ ). L'atelier 2 a été légèrement moins apprécié que les autres ( $M = 4,08$ ;  $\bar{E}T = 0,92$ ), en particulier en ce qui a trait à la logistique ( $M = 3,67$ ;  $\bar{E}T = 0,94$ ). À ce propos, un des parents a émis le commentaire suivant dans la section du formulaire réservée à cet effet : « une note négative, l'absence de support visuel pour mieux faire passer le message ». L'atelier 4 a obtenu la moyenne la plus faible de la dimension *Contenu et moyens* ( $M = 3,90$ ;  $\bar{E}T = 0,71$ ). Cependant, il n'y a pas eu de commentaires pour justifier ce choix de réponses dans le questionnaire.

### ***L'évaluation des rencontres de suivi individuel***

Cette section présente le déroulement des rencontres de suivi individuel par la doctorante et les données issues des questionnaires d'appréciation desdites rencontres remplis par les participants.

**Le déroulement des rencontres de suivi individuel.** Cette section présente les résultats issus des grilles de déroulement des rencontres tirées et adaptées du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017) remplies par la doctorante. De façon générale, les parents ont posé plus de questions au cours de ces rencontres de suivi individuel comparativement aux ateliers. Pour les deux premières rencontres, il a été nécessaire de revenir sur certains thèmes abordés dans les ateliers. Au cours des rencontres de suivi individuel 1, certaines inquiétudes des parents concernant leurs enfants ont été émises notamment la désobéissance aux consignes, le fait que l'enfant ne joue pas avec les autres enfants, les crises (cris et pleurs) au moment du changement dans les routines, l'inconscience du danger. Il a fallu revenir avec les parents sur les caractéristiques et les manifestations du TSA en mettant l'accent sur les difficultés de réciprocité dans les interactions et dans la communication.

Pour les rencontres de suivi individuel 2, les parents et les membres de la famille élargie devaient réfléchir à travers la feuille « La bonne étoile » sur les facteurs qui influencent leur adaptation (les différentes caractéristiques qui sont propres à l'enfant ayant un TSA, les caractéristiques de leur environnement influençant leur adaptation, leurs propres caractéristiques) et sur « leurs équipements de navigation » (leurs perceptions, émotions et réactions ainsi que le regard d'ensemble). À ce propos un des participants a eu besoin d'informations supplémentaires sur sa position dans le processus d'adaptation ainsi que sur les facteurs influençant son processus d'adaptation.

Pour les autres rencontres de suivi individuel, la vérification de la compréhension du contenu des ateliers a été concluante même si pour certains parents au moment de la rencontre, l'exercice maison n'avait pas encore été fait.

**L'appréciation des rencontres de suivi individuel par les parents et les membres de la famille élargie.** Cette section présente le résultat des formulaires d'appréciation des rencontres (voir Tableau 22) tirés et adaptés du programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017). Les items sont évalués sur une échelle de Likert de six points

allant de 1 (tout à fait en désaccord) au 5 (tout à fait d'accord) avec la possibilité d'indiquer SO (sans objet ou ne s'applique pas). Le pourcentage de retour des formulaires d'appréciation des rencontres de suivi individuel est de 72,22 %. La section se termine par la perception des parents ayant participé aux rencontres de suivi individuel.

**Tableau 22**

*Tableau d'appréciation des rencontres de suivi individuel*

Rencontre de suivi individuel	Dimensions			Appréciation globale $M (\bar{E}T)$
	Contenu $M (\bar{E}T)$	Déroulement du suivi $M (\bar{E}T)$	Climat $M (\bar{E}T)$	
1	4,48 (0,33)	4,14 (0,47)	4,07 (0,79)	4,23 (0,53)
2	4,60 (-)	4,29 (-)	4,00 (-)	4,30 (-)
3	4,20 (0,28)	4,07 (0,30)	4,17 (0,24)	4,15 (0,27)
4	4,60 (0,28)	4,57 (0,40)	4,67 (0,47)	4,61 (0,38)
5	4,40 (0,40)	4,43 (0,38)	4,56 (0,51)	4,46 (0,43)
Total	4,46 (0,26)	4,30 (0,31)	4,29 (0,40)	4,35 (0,32)

La moyenne de l'appréciation globale des rencontres de suivi globale est bonne ( $M = 4,35$ ;  $\bar{E}T = 0,32$ ). Les parents ont apprécié positivement ces rencontres individuelles. Une seule fiche d'appréciation a été retournée pour la rencontre de suivi individuel 2. Pour la dimension *Climat* de la rencontre individuelle 1 (la plus faible moyenne  $M = 4,07$ ;  $\bar{E}T = 0,79$ ), trois participants n'ont pas répondu à l'item suivant : « cette rencontre m'a fourni des outils concrets afin de reconnaître, développer et actualiser mes compétences auprès de mon enfant ayant un TSA. ». Ils n'ont pas précisé dans la section commentaires du formulaire, les raisons de ce choix de réponses.

Pour l'ensemble des rencontres de suivi individuel, une seule suggestion a été émise par un participant dans le formulaire de la rencontre individuelle 5 : « faire participer les enfants autistes à une séance pratique pour mieux adapter les acquis des ateliers afin de permettre un meilleur suivi ».

En ce qui a trait aux entretiens, les parents et les membres de la famille élargie ont mentionné que les rencontres de suivi individuel leur avaient permis de mieux comprendre le contenu des ateliers. « Les rencontres de suivi individuel, c'était un complément des acquis de ce qui n'a pas été bien compris durant les ateliers pour être encore plus développé au cours de ces rencontres individuelles » (IPA 011), « Pour moi j'estime que les rencontres individuelles étaient vraiment importantes [...] ça nous éclaircissait encore sur ce qu'on avait déjà vu » (IPA 021). « J'apprends toujours dans les rencontres individuelles, ça a permis de satisfaire mes préoccupations » (IPA 01).

Ces rencontres ont également permis d'approfondir la réflexion et de répondre aux questionnements personnels des parents participants: « parce que souvent en groupe [...] on ne prête pas vraiment attention aux documents, mais quand c'est le suivi individuel, on a encore plus d'informations, plus de détails par rapport à ce qui a été dit » (IPA 04), « À partir du moment où ça m'apportait un plus, j'ai tout apprécié parce que là j'avais la latitude de poser des questions [...] et d'avoir quoi des réponses concrètes » (IPA 02).

### ***L'évaluation de l'appréciation générale du programme***

Les résultats de cette section sont issus du *Questionnaire d'évaluation de la formation reçue par le parent* (adapté de Kazdin *et al.*, 1992) dont les items sont évalués sur une échelle de Likert de cinq points allant de 1 (fortement en désaccord), au 5 (fortement d'accord), et de l'appréciation des parents y ayant participé.

Selon les résultats obtenus au questionnaire, l'adhésion globale au programme par les participants est très élevée ( $M = 4,47$ ;  $\bar{ET} = 0,42$ ), de même que la perception des progrès réalisés ( $M = 4,52$  ;  $\bar{ET} = 0,42$ ) et l'acceptabilité du programme ( $M = 4,41$  ;  $\bar{ET} = 0,44$ ). À l'unanimité, les parents participants ont affirmé qu'ils recommanderaient volontiers le programme à d'autres parents.

Les propos recueillis lors des entretiens vont dans le même sens. Les parents et les membres des familles élargies affirment avoir acquis de nouvelles connaissances à la suite de leur participation au programme : « le programme a été d'un apport très intéressant [...] le résultat de cette formation c'est que ça m'a permis de beaucoup changer, je me suis découvert » (IPA 011), « le programme a vraiment répondu à mes attentes [...]les activités des exercices m'ont beaucoup aidé » (IPA 04), « j'ai appris ce qu'est réellement le TSA et comment me comporter avec mon enfant » (IPA 02).

En ce qui concerne les pratiques parentales, les participants affirment avoir modifié leur comportement : « j'interagis maintenant autrement [...] j'ai appris à être patient et à l'écoute [...] à structurer maintenant mes actions avec l'enfant » (IPA 011), « j'ai appris une nouvelle façon de penser [...], d'interagir et de communiquer avec lui » (IPA 02).

## **Discussion**

La thèse visait deux objectifs : 1) évaluer les adaptations de surface apportées au programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* et 2) évaluer la pertinence des composantes du modèle d'action du programme au Gabon et plus précisément au centre *Tous Différents* de Libreville. Ce chapitre présente la discussion sur les résultats de la recherche en fonction de ces deux objectifs en suggérant des propositions d'adaptation en profondeur pour l'implantation définitive du programme. Enfin les limites de la recherche seront abordées ainsi que les retombées de l'étude et les perspectives pour les recherches futures.

### **Évaluation des adaptations de surface**

D'après les résultats issus de l'expérimentation, il ressort que la majorité des adaptations de surface proposées sont pertinentes et peuvent être conservées pour l'implantation définitive du programme. Les résultats présentés dans le chapitre V se basent sur le processus d'adaptation culturelle de Kumpfer, Magalhães *et al.* (2012). L'intérêt de ce modèle est qu'il propose une démarche d'adaptation systématique par étape (Kumpfer *et al.*, 2008, 2018). L'un des défis les plus importants dans le cadre d'une telle démarche est celui de rester fidèle aux éléments fondamentaux du programme en s'assurant que la version adaptée du programme réponde bien aux caractéristiques des participants et aux objectifs du programme (Cotton *et al.*, 2021; Schilling *et al.*, 2021). Cette assertion est appuyée par McClowry et Spellmann (2016) qui affirment que les questions de pertinence culturelle doivent être équilibrées avec la fidélité des composantes de base du programme. C'est la raison pour laquelle dans la phase d'implantation initiale du programme, les consultations qui ont été menées entre les responsables de la version originale du programme et la doctorante étaient fondées sur la préoccupation de la garantie de la fidélité du programme tout en tenant compte de la culture du public visé. Ainsi, selon les consultations menées, l'ajout des considérations culturelles dans les composantes du modèle d'action du programme ne mettait pas en péril leur fidélité. Durant la mise en œuvre du programme, des adaptations de surface ont été réalisées dans l'optique de respecter les fondements d'une approche culturelle tels que le recommandent Cotton *et al.* (2021) à savoir la connaissance, la sensibilité culturelle et la collaboration. Selon ces auteurs, la connaissance fait allusion à l'ouverture face aux différences socioculturelles de la population ciblée ainsi que par

l'environnement contextuel du milieu d'intervention. En ce qui a trait à la sensibilité culturelle, les auteurs la définissent comme étant « la capacité à développer un respect envers les croyances, normes ou pratiques d'un groupe socioculturel » (p 131). La collaboration, selon Cotton *et al.* (2021), fait référence à « la capacité à impliquer des membres de la communauté socioculturelle dans les prises de décision qui concernent le programme, et ce, tout au long des différentes phases du processus » (p 132). C'est donc en prenant appui sur le modèle de Kumpfer, Magalaes et al. (2012) que le processus d'adaptation culturelle du programme *Au-delà du TSA* a été réalisé, et ce, en considérant les recommandations de Cotton et al. (2021). Ces adaptations touchent principalement les composantes suivantes du modèle d'action : 1) la clientèle, par l'ajout de membres de la famille élargie, 2) l'organisation qui implante, par son implication, 3) le contenu du protocole d'intervention, par la modification d'images et de vocabulaire, de même que l'ajout d'éléments qui concernent la conception culturelle du TSA, ainsi que 4) les personnes qui implantent, c'est-à-dire les animateurs du programme. Les résultats de l'évaluation des adaptations de surface seront discutés pour chacune de ces composantes, avant de conclure sur le processus d'adaptation utilisé.

### **La participation du membre de la famille élargie**

Les résultats de l'évaluation des adaptations réalisées montrent que les membres de la famille élargie ayant participé au programme ont apprécié positivement leur expérience parce que d'après eux, ils ont mieux compris ce qu'était le TSA et ils se sont sentis mieux outillés pour communiquer avec l'enfant. C'est la raison pour laquelle, la participation d'un membre de la famille élargie au programme devrait être maintenue au moment de l'implantation définitive du programme.

Comme le recommandent Pambo Mboumba *et al.* (2020), l'implication de la famille élargie dans l'intervention auprès de l'enfant ayant un TSA est primordiale afin de préserver la continuité des connaissances acquises. En effet, dans la société gabonaise, l'enfant peut être confié à chaque membre de sa famille, et ce, sur une base régulière (Pambo Mboumba *et al.*, 2020). À propos de la famille élargie, Rapoport (2002) souligne dans sa recherche sur les

ménages urbains au Gabon que dans près de la moitié des ménages vit au moins un membre de la famille élargie qu'il faudrait considérer dans la compréhension de la formation des ménages en Afrique subsaharienne. À ce titre, il est pertinent de la considérer au même titre que celle des parents biologiques. Le désir de faire participer la famille élargie au programme a été également exprimé comme suggestion par les parents dans la recherche de Blake *et al.* (2017) réalisée au Bangladesh. Selon eux, cela contribuerait à ce que plus de personnes de l'entourage des parents bénéficient de connaissances nécessaires pour les aider dans la gestion des comportements défis de leurs enfants, de cette manière, il y aurait une meilleure cohérence des interventions.

Pour terminer, les résultats ne permettent pas de conclure à une différence entre la participation des différentes catégories de participants (parents, membres de la famille élargie). Les observations réalisées permettent de constater que lors de l'atelier 2 sur le processus d'adaptation, les membres de la famille élargie se sont sentis concernés et ont bien réagi aux différentes activités et réflexions. Cependant, la situation peut changer dans le cas d'une autre expérimentation avec d'autres familles. C'est la raison pour laquelle, il serait intéressant de réfléchir sur le fait d'aborder des aspects différents avec eux au moment de la planification de la future implantation.

### **L'implication du milieu d'intervention**

Les résultats de l'étude indiquent que l'implication du centre *Tous Différents*, notamment en supervisant l'intervention et en offrant des ressources (proposition de gardiennage, libre accès aux différentes salles, etc.), a favorisé la bonne marche de l'intervention dans son ensemble. En pratique, il a été proposé un service de gardiennage pour les parents durant la tenue des ateliers. Une éducatrice préscolaire était présente à cet effet, mais ce service n'a pas été utilisé par les parents. Les locaux et le matériel disponibles au centre ont été mis à la disposition des coanimateurs et de la doctorante en cas de besoin. Les observations menées ont permis de remarquer que le personnel administratif était également mis à la disposition de la mise en œuvre du programme en facilitant les démarches ou en répondant à certaines préoccupations (photocopies, matériel didactique, renseignements).

Le fait que le milieu d'intervention s'implique dans la mise en œuvre du programme constitue un facteur qui soutient le succès de la mise en œuvre du programme adressé aux parents selon Decroocq *et al.* (2020). Ils mentionnent que ce fut le cas dans leur étude, à travers l'implication des responsables hiérarchiques (en l'occurrence des médecins) dans le recrutement des participants et l'accès à une salle spacieuse pour le déroulement des ateliers. Par ailleurs, bien qu'il n'ait pas été utilisé, l'offre de service de gardiennage aurait pu favoriser la rétention des parents. En effet, selon plusieurs auteurs (Furlong et McGilloway; 2015; William *et al.*, 2022), l'absence de services de garde des enfants nuit à leur engagement en rendant plus difficile leur participation aux rencontres.

### **Les adaptations de surface sur le contexte et sur le contenu**

En ce qui concerne les adaptations dans le contenu du programme, des modifications ont été faites afin d'adapter les images et le vocabulaire, notamment certains termes et expressions. Comme le soulignent plusieurs auteurs, ces adaptations permettent de rendre l'intervention accessible au public visé (Blake *et al.*, 2017; Magaña *et al.* 2017; McClowry et Spellmann, 2016). Les parents participants ont d'ailleurs apprécié les images et ont trouvé le vocabulaire accessible.

### ***La conception culturelle du TSA***

Dans le cadre de la mise en œuvre du programme, des efforts ont été consentis afin de tenir compte de la conception culturelle du TSA dans l'adaptation du programme, notamment en ajoutant ce thème à l'atelier 1 du programme lors d'une discussion autour de la question suivante : « Qu'est-ce que le TSA pour vous d'après votre vécu ? » D'après les croyances populaires gabonaises, les enfants ayant un TSA sont identifiés comme étant des victimes de pratiques magico-religieuses liées à la possession, l'envoûtement et la folie (DIDR, 2022; Pambo Mboumba *et al.*, 2020). Il semblait important d'aborder ce sujet avec les participants étant donné que cette conception peut affecter leur compréhension des difficultés de leur enfant, le choix des interventions pour y remédier ainsi que les relations avec leur entourage. En se basant sur les échanges avec les parents et les membres de la famille élargie au cours des rencontres de suivi

individuel, discuter de cette thématique leur a fait du bien. Ils ont pu exprimer leur vécu et selon eux, même s'ils continuent à aller vers les tradipraticiens et les hommes d'église, ils ont acquis une meilleure connaissance de ce qu'est le TSA et de comment interagir avec leur enfant.

Les résultats de la recherche de Mukau Ebwel et Roeyers (2013) précisent d'ailleurs que le système de pensée des parents est affecté par cette approche socioculturelle et de ce fait, ils y croient et s'y investissent. Toujours selon ces auteurs, ce n'est que lorsqu'ils ne trouvent pas de satisfaction, qu'ils se tournent vers l'approche biopsychosociale. Les propos recueillis auprès des participants lors des rencontres de suivi individuel, abondent dans le même sens et démontrent que l'ajout de ce thème de discussion a facilité l'adhésion au programme en permettant aux parents de se sentir accueillis dans leurs réalités et d'échanger sur leur expérience auprès des tradipraticiens ou des ministres du Culte (prêtres et pasteurs). Cependant devant l'importance de ces croyances socioculturelles à propos du TSA, il serait souhaitable que ce thème ne fasse pas seulement l'objet d'une discussion, mais d'une présentation plus détaillée afin de cerner comment cela peut affecter leur système de pensées. Une autre possibilité à envisager consisterait à leur soumettre un court questionnaire écrit sur leur degré d'accord ou de désaccord avec différents énoncés liés à ces aspects culturels et d'animer par la suite une discussion à ce sujet afin de s'assurer de couvrir tous les aspects culturels gabonais liés au TSA, la contribution des professeurs-chercheurs universitaires gabonais dont les travaux portent sur le sujet serait pertinente. En s'inspirant de la démarche suivie par Harrison et al. (2016) en Tanzanie, des entretiens pourraient être menés auprès de familles gabonaises ayant ou non un enfant avec un TSA en leur demandant de répondre aux questions suivantes : « Avez-vous déjà entendu parler de l'autisme? » et « Que savez-vous sur l'autisme? »

En définitive, d'après les résultats des entretiens auprès des participants et se basant sur les observations faites, il semblerait que le programme a apporté des éléments nouveaux dans la conception que les parents et familles se faisaient du TSA. Toutefois, les croyances culturelles faisant partie intégrante du discours des familles, les perspectives traditionnelles et celles transmises dans le cadre du programme semblent donc coexister. Autrement dit, même ayant

participé à l'expérimentation, il n'est pas exclu que les parents se tournent toujours vers la médecine traditionnelle ou vers les églises.

### ***Les animateurs du programme***

En ce qui a trait aux adaptations de surface apportées sur le contexte, notamment les personnes responsables de l'implantation, le fait que ce soit l'animatrice des ateliers qui anime également les rencontres de suivi individuel a pu créer un sentiment de malaise chez les parents. La version originale du programme (Hardy *et al.*, 2017) prévoit effectivement que l'intervenant qui s'occupe du suivi individuel avec les parents soit différent de l'animateur, et qu'il ait une bonne connaissance du programme et de l'enfant. C'est la raison pour laquelle, il avait été proposé aux coanimateurs de se joindre à l'animatrice pour les rencontres individuelles afin d'acquérir une expérience dans l'accompagnement des parents et familles. Force a été de constater la difficulté d'application sur le terrain. L'une des raisons de ce non-accomplissement peut être liée à l'appréhension de la charge de travail supplémentaire. En effet, dans les études de Stipanicic, Couture *et al.* (2017) et Cappe *et al.* (2019) portant sur l'implantation du même programme, quelques animatrices ayant réalisé les rencontres de suivi individuel affirmaient que cela présentait une charge de travail supplémentaire malgré la pertinence de ces rencontres.

Une autre explication pourrait être liée au fait que le plus souvent, dans les centres de réadaptation au Gabon, l'accompagnement des parents et familles relève plutôt du travail du psychologue. Ce qui était également le cas dans les études d'évaluation du programme réalisées en France (Cappe *et al.*, 2019; 2021; Decroocq *et al.*, 2020). Le système de santé des pays africains francophones s'inspire du modèle français. Par conséquent, le rôle des éducateurs spécialisés étant plutôt l'intervention directe auprès des enfants. Cette nouvelle proposition a pu mettre les coanimateurs du programme dans un certain inconfort même s'ils ne l'ont pas verbalisé. Il ne nous a pas été possible de confier l'animation des ateliers aux psychologues parce qu'au centre *Tous différents* comme dans les autres centres de réadaptation, y travaille un seul psychologue. Celui-ci s'occupe de l'ensemble des enfants du centre et des parents en cas de besoin. Parfois, également le psychologue est un vacataire qui n'est pas au centre de façon

permanente. Par conséquent, il est difficile de lui confier l'animation du programme. Au moment de l'implantation définitive du programme, il faudrait tenir compte de ce changement de mandat attribué aux éducateurs spécialisés dans le but de les mettre en confiance dans le nouvel exercice de leurs fonctions. La possibilité de planifier des petites formations durant le programme n'est pas à exclure, car elles permettront aux éducateurs spécialisés d'acquérir des connaissances graduellement. Il faudrait également envisager la possibilité de formations continues sur l'accompagnement des familles. Comme le proposent Pambo Mboumba *et al.* (2020), la formation continue des éducateurs spécialisés gabonais devrait prendre en compte les caractéristiques des contextes culturels dans lesquels ils exercent. De même, il serait souhaitable que l'animateur des ateliers et l'intervenant responsable du suivi individuel soient deux personnes différentes comme le prévoit la version originale du programme.

Il peut y avoir plusieurs impacts sur le fait que ce soit la même personne qui anime les ateliers et qui assure le suivi individuel : une meilleure assimilation des connaissances puisque la personne qui connaît bien le programme peut mieux faire des liens et favoriser le transfert des apprentissages. Aussi, ces rencontres peuvent permettre à l'animateur de mieux connaître la situation des parents ou de l'enfant et d'utiliser cette connaissance pour faire des liens lors des ateliers subséquents. Cependant, dans certains cas, il peut être observé un désintérêt de la part des parents qui souhaiteraient diversifier leur source d'informations.

Sur un tout autre plan, il serait intéressant d'envisager la participation d'un parent d'enfant ayant un TSA comme coanimateur du programme en lui offrant la formation nécessaire au sujet de l'animation d'un groupe. Cela apparaît faisable dans le contexte gabonais. Cette expérience a été menée dans le cadre d'une étude réalisée par Magaña et ses collègues (2017). Ceux-ci ont procédé à la formation des parents d'enfants ayant un TSA qu'ils ont appelé « *promotora* » comme animateur. Les résultats ont été positifs, les participants ayant affirmé se sentir mieux compris parce que l'animateur partageait les mêmes réalités eux.

### **Les phases des adaptations de surface**

Deux phases ont précédé la mise à l'essai de la version adaptée du programme, tel que proposé dans le modèle de Kumpfer (Kumpfer *et al.*, 2008; Kumpfer, Magalhães *et al.*, 2012). C'est ainsi que la première phase d'adaptation de surface s'est faite avec les concepteurs de la version originale du programme, alors que la deuxième est réalisée avec le comité d'adaptation culturelle constitué des professionnels du centre *Tous Différents*. Au cours de cette première étape, le rôle de la doctorante d'origine gabonaise a été de participer à la formation des formateurs sur le programme. Ayant reçu l'ensemble de la documentation nécessaire pour l'animation, un premier examen de sa part a été nécessaire afin de détecter les éléments ayant besoin d'adaptation (images, vocabulaire, matériel). La tâche n'a pas toujours été facile parce qu'il fallait faire preuve d'objectivité dans les choix et le fait d'appartenir à la culture gabonaise et de vivre dans la société québécoise pouvait créer des biais dans l'appréciation de ce qui était à modifier. À cet effet, ce genre d'exercice a également été réalisé par le clinicien originaire du pays formé par l'équipe de recherche de Blake *et al.* (2017) au Bangladesh. Il a effectivement trouvé pertinent l'examen de l'ensemble de la documentation surtout celle relative aux stratégies d'intervention pour les enfants ayant un TSA. Le clinicien a indiqué la rareté de la disponibilité d'écrits scientifiques sur le sujet dans le pays. C'est un constat similaire à celui du Gabon et dans la plupart des pays à revenu intermédiaire au sein desquels peu de recherches sont effectuées. Ce manque de ressources occasionne un manque d'informations pour les professionnels, et l'impossibilité d'actualiser ses connaissances sur les interventions prometteuses. Au sujet de la présente étude, durant la période de collecte de données, la doctorante a eu l'opportunité d'avoir accès à la bibliothèque universitaire de Libreville et a confirmé la rareté d'écrits scientifiques récents sur la problématique du TSA en contexte gabonais.

La deuxième phase des adaptations de surface s'est réalisée avec les membres du comité d'adaptation culturelle à Libreville dans le but de préparer la mise en œuvre du programme. Parmi les études recensées dans le cadre de ce travail, seule la recherche de Magaña *et al.* (2017) parle de la création d'un comité consultatif visant à planifier l'intervention. Ce comité était constitué des parents d'enfants ayant un TSA, de membres du personnel et d'un conseiller

pédagogique. À ce propos, il est toujours pertinent de joindre la population cible dans les décisions à prendre. Il conviendrait de souligner qu'au moment de la planification de l'intervention au Gabon, l'équipe de recherche avait prévu d'inclure un membre de l'association des parents d'élèves du centre *Tous Différents* dans le comité d'adaptation culturelle. Force a été de constater une fois sur place que celle-ci ne fonctionnait plus et c'est la raison pour laquelle la consultation s'est faite avec uniquement les différents intervenants. Cependant, afin de pallier ce manque, des parents ont été inclus parmi les experts interrogés après l'expérimentation du programme dans le but de recueillir leurs perceptions quant au programme de formation ayant fait l'objet des adaptations de surface.

Les rencontres préparatoires étaient une occasion pour les différents professionnels gabonais du comité d'adaptation culturelle de s'approprier du contenu du programme et du processus d'intervention. Ils ont pu également identifier les défis ou les adaptations nécessaires. À ce propos, peu de critiques particulières sur les objectifs, les contenus et les activités en dehors de l'activité d'un des ateliers (les îlots de l'atelier 3) ont été enregistrées.

En revanche, au moment de la préparation des ateliers avec les coanimateurs, des ajustements ont été faits à partir de leurs propositions. Ces mêmes acteurs étaient présents lors des entretiens individuels visant à identifier les besoins d'adaptation réalisés préalablement, mais ils n'avaient fait aucune remarque au moment de l'entretien. À cet effet, il aurait peut-être fallu accorder une période supplémentaire entre la consultation des documents et le moment où il a fallu recueillir leurs propositions d'adaptation (deux semaines).

### **Évaluation de la pertinence des composantes du modèle d'action**

Les résultats de la recherche montrent, de façon générale, une bonne satisfaction des participants au programme ayant fait l'objet d'une adaptation. Seront ici discutées les composantes suivantes : les partenaires de l'organisation qui implante, les participants au programme, ainsi que le dosage. En effet, à la lumière de l'expérience réalisée, ces dimensions

sont susceptibles d'influencer le réalisme et la pertinence d'implanter le programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* en contexte gabonais.

### ***Les partenaires***

Les résultats de l'étude révèlent que le centre choisi peut soutenir l'implantation du programme à condition qu'il soit lui-même soutenu par des partenaires. Ceux-ci participeraient, comme ils ont l'habitude de le faire, aux projets de l'établissement. À ce propos, une collaboration avec les centres sociaux du ministère des Affaires sociales peut être envisagée. Ce partenariat pourrait se traduire par l'affectation des éducateurs spécialisés au centre *Tous Différents* afin de pallier leur manque de disponibilité. Au Gabon, les éducateurs spécialisés sont formés par l'État et recrutés par voie de concours à l'Institut National de Formation d'Action sanitaire et sociale (INFASS). De ce fait, ils sont affectés vers les structures publiques après leur diplomation. Les formalités administratives étant longues, cette affectation dure plusieurs années. Puisque le centre de réadaptation publique n'est pas encore fonctionnel, les éducateurs spécialisés diplômés peuvent être recrutés par les centres de réadaptation du secteur privé. Ce fut le cas des coanimateurs des ateliers. En revanche, si le centre *Tous Différents* obtient la reconnaissance d'utilité publique de la part du ministère de tutelle, le problème ne se poserait pas puisque les éducateurs spécialisés y seraient directement affectés. C'est un problème rencontré par la plupart des centres privés, à savoir avoir un personnel qualifié pour l'accompagnement des enfants ayant des besoins particuliers. Pour remédier à cette situation, le gouvernement à travers le ministère de tutelle pourrait signer un partenariat à travers les centres sociaux pour un échange de personnel avec ces centres de réadaptation privés.

### ***Les participants***

Un fait important est relevé dans les résultats de l'étude. Il s'agit du faible taux de participation des parents lors du recrutement. Ceux-ci ont été invités par le canal d'une note d'information émise par la direction du centre. Il conviendrait de préciser que c'est le canal usuel employé dans les établissements au Gabon lorsqu'il est question de contacter les parents et familles. Or, Normand *et al.* (2000) précisent que cette modalité d'invitation a tendance à susciter

peu de participation des parents. Ils précisent également que d'autres méthodes semblent plus efficaces telles que l'invitation par un autre parent qui prend part à l'intervention. À ce sujet, les membres de l'association des parents d'élèves du centre *Tous Différents* auraient pu jouer ce rôle de transmission de l'information et de motivation auprès des autres parents. Les auteurs évoquent aussi comme autre possibilité le contact personnel à travers la sollicitation individuelle par téléphone ou par visite à domicile, de chaque parent identifié. Cette interpellation cible les personnes concernées de manière particulière. C'est la raison pour laquelle ces modes de recrutement devraient également être exploités lorsqu'il sera question de l'implantation définitive du programme. En effet, ces modalités n'ont pas pu être expérimentée en raison de la pandémie à la COVID-19 qui limitait les contacts physiques, mais également à cause que certains parents avaient voyagé à l'intérieur du pays et étaient difficilement joignables.

Les résultats de la recherche ont également fait ressortir les retards fréquents des participants, que ce soit pendant les ateliers ou même, au moment des rencontres de suivi individuel. Il conviendrait de rappeler que la programmation de ces différentes rencontres (de groupe et individuelles) avait été proposée par les parents eux-mêmes : la fin de semaine pour les ateliers et en après-midi les jours ouvrables pour le suivi individuel. S'appuyant sur les réalités qui prévalaient à ce moment-là à Libreville, plusieurs causes peuvent être avancées telles que le coût du transport, les imprévus à gérer, la difficulté dans l'organisation familiale en fin de semaine, la COVID-19, etc. Au moment de la dernière rencontre de suivi individuel, un parent a avoué que l'horaire des ateliers ne lui convenait pas. Il est vrai que le sujet n'avait pas été abordé avec les parents participants sur la possibilité de proposer une autre organisation ou un nouvel horaire tels que le proposent par Massé *et al.* (2011) comme moyen favorisant la participation active des parents. D'après les résultats de la recherche de Hindman *et al.* (2012) réalisée en Australie, l'évaluation du moment auquel doit avoir lieu le programme, est la décision la plus importante pour les parents avant de s'inscrire à une quelconque formation qui peut leur être proposée.

Les retards et les absences des participants constituent des enjeux importants de rétention des participants comme le suggèrent Furlong et McGilloway (2015). À ce propos, ils proposent de procéder à un dépistage préalable pour s'assurer que les parents sont prêts à participer. Un autre aspect pouvant expliquer les défis de participation au programme peut être lié à l'attrait au programme. Il ne faudrait pas oublier l'absence du vidéoprojecteur dès le deuxième atelier, par exemple, ou encore l'exiguïté de la salle accueillant les ateliers. En revanche, les rencontres de suivi individuel ont pu favoriser la rétention des parents au programme en favorisant leur appropriation des contenus présentés et la réponse à leurs besoins individuels. En effet, certains parents participants se sont sentis plus à l'aise de poser des questions lors des rencontres individuelles comparativement au moment de leur présence aux ateliers. L'importance du suivi individuel caractérisé par les visites à domicile chez les parents a d'ailleurs été démontrée dans les recherches de Cappe *et al.* (2021) et Sankey *et al.* (2021) où des effets plus significatifs étaient liés à la participation complète du programme.

En ce qui concerne une nouvelle organisation, il a été relevé par les experts professionnels, un des coanimateurs et un parent participant que le programme était long (deux mois et demi). Habituellement, par expérience, les interventions réservées aux parents d'enfant ayant un TSA au Gabon se tiennent sous forme de séminaire de deux à trois jours. Aussi, pour la mise en œuvre définitive du programme, une version intensive du programme peut être proposée : deux ateliers dans une fin de semaine toutes les deux semaines, les rencontres de suivi individuel se déroulant entre deux fins de semaine. En effet, il est recommandé que la fréquence soit régulière pour favoriser une bonne intégration du contenu des ateliers et de faire les liens avec leur vécu (Massé *et al.*, 2011). Le programme se tiendrait alors sur environ un mois. La recommandation de proposer des séances intensives a également été formulée dans l'étude de Blake *et al.* (2017) réalisée au Bangladesh, en rapport à des difficultés d'accès à l'Internet et de fournitures en électricité en plus des problèmes de sécurité dans le pays.

Dans le cas de cette expérimentation, la proposition de la formule intensive devrait être considérer prudemment. Selon les types de groupe répertoriés par Plourde *et al.* (2015), le groupe

formé lors des ateliers constitue un groupe d'éducation et de soutien. Ce type de groupe permet aux participants d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés ainsi que susciter, à travers des échanges, le développement de nouvelles stratégies. En ce qui concerne les stades d'évolution du groupe (Plourde *et al.*, 2015), les résultats montrent que les participants étaient encore au premier stade celui de pré-affiliation/confiance, soit « l'observation des comportements individuels plutôt que collectifs, réserve à s'exprimer devant les autres » (p. 51). Toutefois, les résultats de leurs propos font ressortir la présence de trois facteurs thérapeutiques à savoir l'universalité « Ça m'a fait du bien de me retrouver avec d'autres parents », « Je me suis senti(e) moins seul(e) »; la formation ou le partage d'informations « J'ai vraiment appris ce qu'est le TSA et comment mieux interagir avec mon enfant »; la connaissance de soi « Je me suis redécouvert », « J'ai appris à être plus patient, à être à l'écoute ». Le programme étant court, la formule intensive risquerait de compromettre davantage ce qui est attendu des parents notamment le partage de vécu à travers des échanges, l'acquisition des connaissances, le temps pour réaliser les exercices maison et d'amorcer les réflexions sur leur cheminement personnel en regard du TSA et de leur enfant. De plus, la formule intensive, ne permettrait pas d'inclure le suivi individuel tel que proposé dans la version originale du programme. Or, selon les résultats de la recherche, les participants ont apprécié ces rencontres, celles-ci leur permettant de poser plus de questions et de mieux comprendre le contenu des ateliers.

### ***Le dosage***

Dans le cadre de l'évaluation de la fidélité d'implantation, un questionnement amène à vérifier si les ateliers et les rencontres de suivi individuel ont été appliqués comme prévu dans la version originale du programme. Les résultats montrent que la quasi-totalité du contenu des ateliers et des rencontres de suivi individuel ont été faites. Ce fait vient en partie confirmer ce que soulignent Bello-Mojeed *et al.* (2016) dans leur étude réalisée au Nigéria, les interventions courtes de cinq séances sont plus facilement réalisables dans les pays à revenus faibles comme ceux de l'Afrique subsaharienne, et, les parents y adhèrent facilement. Cependant, concernant le programme expérimenté à Libreville, la durée a été variable en fonction des ateliers. Pour le premier atelier, considérant l'ajout du thème de la conception culturelle du TSA, la durée a

excédé ce qui avait été prévu. Il faut aussi noter qu'il y avait plus de participants à cet atelier et donc, il a fallu accorder plus de temps pour les échanges et les discussions de groupe. L'atelier 4 est celui qui a suscité le plus d'émotions chez les parents notamment à travers *La lettre à Thomas*. Ce constat est également rapporté par Stipanicic, Couture *et al.* (2017) qui précisent « ces contenus [...] en plus de demander un lâcher-prise et un repli sur soi temporaire, sont chargés émotivement » (p 64). De manière générale, l'activité *Retour sur l'atelier* qui se réalise à la fin des ateliers a mis moins de temps que prévu. En effet, c'est une activité qui n'a pas suscité autant d'interactions de la part des parents qui ont préféré remplir la *Fiche de réflexion* chez eux. Ceci peut s'expliquer, d'après les observations de l'animatrice des ateliers et les propos des participants, par la fatigue à cause du nombre d'informations reçues durant l'atelier et surtout le besoin d'y réfléchir posément avant de le mettre par écrit.

Ceci pourrait aussi s'expliquer par le fait que culturellement, il existe une certaine pudeur à parler de sa vie privée, la crainte de s'exposer devant les autres surtout que le sentiment d'appartenance au groupe ne s'était pas réellement formé. La preuve est que l'activité « J'ai quelque chose à te dire » du dernier atelier ne s'est pas faite. En revanche, si le programme se poursuivait, les données auraient peut-être changé puisque c'est dans l'atelier 5 que la dimension *Climat* de la grille d'appréciation des ateliers a obtenu la plus forte moyenne. Le constat similaire est rapporté dans l'étude de Mukau Ebwel et Roeyers (2013) menée en République Démocratique du Congo. En effet, la durée du programme de cette étude a été de trois mois selon une fréquence bimensuelle. Les auteurs indiquent que c'est durant les dernières séances de groupe qu'il était observé de la spontanéité et une meilleure humeur de la part des parents. Ils précisent également que faire parler les participants entre eux n'a pas été aisément au début des rencontres parce que les parents n'étaient pas habitués à échanger entre eux sur des problèmes intimes les concernant.

### **Les limites de l'étude**

L'étude décrite ici présente des limites qui doivent être considérées dans l'interprétation des résultats. Une première limite relève du fait que la population cible ait été recrutée dans un seul centre de réadaptation privé ayant accepté d'accueillir la recherche. Des démarches de

sollicitations avaient été menées vers les autres centres mais il n'y a pas eu de rétroaction. Au moment de la collecte de données à Libreville, il convient de préciser qu'il existait quatre centres de réadaptation relevant du secteur privé. Le centre de réadaptation public n'était pas fonctionnel. Par conséquent, il faudrait faire preuve de prudence pour la généralisation des certains résultats à une structure publique gabonaise.

Une deuxième limite sera liée à un biais de subjectivité quant à l'interprétation des perceptions des parents et des membres des familles élargies ayant participé au programme. En effet, le fait que ce soit la doctorante qui ait non seulement animé les ateliers et les rencontres de suivi individuel, mais également mené les entretiens, a pu mettre mal à l'aise certaines personnes qui ont eu éventuellement de la difficulté à exposer réellement leur point de vue, comme le souligne Blake *et al.* (2017) dans une étude ayant suivi une procédure similaire. Le fait de se savoir enregistré a aussi pu contribuer à influencer le comportement des personnes ayant participé au programme, et cela malgré les garanties d'anonymat données.

Une autre limite identifiée concerne les contraintes organisationnelles causées par la pandémie de la COVID-19 auxquelles il a fallu faire face notamment l'annulation des rencontres de suivi individuel à domicile, l'évitement des activités de groupe dans les ateliers, la cherté des moyens de transport en commun pour se rendre aux différents ateliers. Le programme aurait pu être livré en télésanté comme ce fut le cas en France (Cappe *et al.*, 2022) et dont les résultats sont positifs quant à la satisfaction des parents. Toutefois, cette alternative aurait été difficile à appliquer en contexte gabonais pour des raisons telles que le faible accès à Internet pour les familles ou la faible vitesse du réseau ainsi que les fréquentes interruptions d'électricité dans la ville.

### **Les retombées de l'étude et les perspectives pour les recherches futures**

Les résultats de cette recherche contribuent à l'avancement des connaissances dans le domaine du TSA particulièrement pour les programmes destinés aux parents et aux familles en contexte gabonais. En effet, il existe peu d'informations sur cette problématique auxquelles

s'ajoutent des structures d'accompagnement aux ressources limitées (DIDR, 2022). Cet apport pertinent viendra bonifier le peu de recherches effectuées en Afrique subsaharienne à ce sujet et sur l'autisme en général.

Plus spécifiquement, cette étude a permis de documenter les adaptations réalisées et leur évaluation par les parties prenantes. Cette contribution est considérée comme importante par Schilling *et al.* (2021) qui soulignent que trop peu de chercheurs diffusent les adaptations réalisées et que cela limite l'avancement des connaissances sur le sujet et la réutilisation par d'autres chercheurs du travail entamé. D'après ces chercheurs, lorsque le processus d'adaptation n'est pas expliqué, il ne peut pas être reproduit ni être évalué. Par ailleurs, Schilling *et al.* (2021) expliquent qu'il est parfois possible que la recherche traite d'une évaluation faite sur une intervention qui avait été évaluée auparavant et non sur l'intervention originale.

Cette étude a permis aux différentes parties prenantes de s'exprimer sur leurs perceptions quant au contenu développé et de nous informer sur les adaptations à proposer dans le cadre de l'implantation définitive du programme. De ce fait, plusieurs pistes d'intervention seraient à envisager pour une implantation réussie dudit programme comme : 1) le maintien de l'ajout du thème relatif à la conception culturelle du TSA, 2) le maintien de la participation du membre de la famille élargie au programme, 3) la formation des coanimateurs avant le début de la mise en œuvre afin de favoriser la maîtrise des concepts et du contenu du programme, 4) la proposition, au besoin, de formation d'un parent d'élève ayant un TSA comme coanimateur du programme, 5) le maintien de toutes les adaptations de surface réalisées sur le contenu (images, vocabulaire, matériel de l'atelier 3).

### **Les perspectives pour les recherches futures**

Cette étude suscite plusieurs pistes de recherche qui pourraient être exploitées à l'avenir. Premièrement, il serait important de mener une recherche au moment de l'implantation définitive du programme au sein de laquelle seraient évalués la fidélité d'implantation et les effets du programme sur les parents participants. Une autre recherche pourrait également s'intéresser aux

effets de certaines modalités d’implantation, telles que la fréquence et la durée, sur les effets du programme.

Deuxièmement, les résultats de la recherche montrent l’importance de la culture sur la perception des parents. Des recherches pourraient être menées auprès des tradipraticiens et du personnel de la santé (médecins et autres) que les parents consultent avant de se diriger vers les centres de réadaptation. Une meilleure connaissance de leurs pratiques permettrait un meilleur accompagnement des parents par la suite. Ces personnes font partie de l’environnement des familles d’enfants ayant un TSA et il serait important d’aller vers elles afin de comprendre le message qu’elles véhiculent.

Troisièmement, les recherches futures devraient se pencher sur les membres de la famille élargie participant au programme, sur la nature de leur influence sur les pratiques parentales ou encore sur le comportement de l’enfant ayant un TSA.

Enfin, certains éléments soulevés dans le cadre de cette thèse peuvent contribuer à la réflexion concernant le travail des psychoéducateurs du Québec travaillant auprès des populations en contexte interculturel. En effet, l’importance d’offrir des services psychoéducatifs qui sont sensibles et appropriés en fonction de la culture des personnes à qui ils s’adressent est désormais bien reconnue et mise de l’avant (Cohen-Émerique, 2015 ; Saulnier, 2011). Il est nécessaire que le psychoéducateur soit sensibilité à la diversité des visions du monde et des difficultés vécues par les enfants et leur famille. Cela nécessite des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être en intervention psychoéducative interculturelle. À ce propos, Cohen-Émerique (2015) conseille d’adopter une démarche de décentration constante à faire émerger chez le professionnel, à travers la réflexivité et l’analyse, ses propres cadres de référence lui permettant de percevoir la réalité de l’autre.

## **Conclusion**

L’accompagnement des parents et des familles d’enfants ayant un TSA participe à l’amélioration de leur qualité de vie. Il est donc pertinent de créer un environnement favorable à la mise en place de bonnes interventions pour lesdites familles. Néanmoins, en Afrique subsaharienne et particulièrement au Gabon, des lacunes sont relevées quant aux informations disponibles concernant la situation des personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux (DIDR, 2022). Ce projet de thèse contribue à l’avancement des connaissances notamment dans le domaine de l’évaluation des programmes pour les parents d’enfants ayant un TSA en Afrique subsaharienne en général et spécifiquement au Gabon, en particulier l’évaluation du programme éducatif *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Ce programme avait fait l’objet de plusieurs études menées au Canada et en France, mais n’avait pas été expérimenté en contexte africain.

Ainsi, cette thèse avait pour but de procéder à une adaptation culturelle du programme éducatif *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Hardy *et al.*, 2017) au contexte gabonais. Plus spécifiquement, les objectifs consistaient à évaluer les adaptations de surface apportées au programme afin de tenir compte du contexte culturel gabonais d’une part, et d’autre part, à évaluer la pertinence des composantes du modèle d’action du programme par rapport au contexte culturel gabonais et au contexte particulier d’intervention. Cette évaluation a permis de tester le réalisme du modèle d’action ou de la théorie du programme, de vérifier sa faisabilité sur le terrain et de mettre en lumière ses forces et ses faiblesses en vue de l’améliorer. Pour ce faire, elle documente les processus d’adaptation culturelle réalisés, à l’aide du modèle de Kumpfer (Kumpfer *et al.*, 2008; Kumpfer, Magalhães *et al.*, 2012), ainsi que l’évaluation de l’implantation selon le modèle d’action de Chen (2015).

Le point central de cette thèse était de vérifier s’il était possible d’implanter le programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* au Gabon et si le milieu d’intervention identifié pouvait soutenir une telle intervention. Les résultats de cette étude indiquent que le programme peut être mis en œuvre aisément au Gabon avec peu de modifications. Les adaptations de surface apportées au modèle d’action sont pertinentes au regard des appréciations

positives venant des personnes ayant participé au programme. Ces perceptions relatives au programme ont été obtenues à partir des différentes grilles d'appréciation et des données des entretiens. Les adaptations réalisées concernent principalement : la modification des images, du vocabulaire et du matériel d'un atelier, la participation du membre de la famille élargie, la perception culturelle du TSA ont obtenu un écho favorable. En revanche, en ce qui concerne le dosage du programme à savoir les ateliers aux deux semaines et les rencontres de suivi individuel entre les ateliers, et ce, même s'ils ont été respectés (retard et certaines absences des participants) ont été une tâche ardue pour la doctorante. Il serait pertinent de veiller à favoriser un meilleur climat de confiance et de plaisir attendu des parents (Houle *et al.*, 2018). Concrètement, il pourrait être proposé aux parents et aux familles de participer à un partage de collation avant les ateliers ou pendant la pause, ou encore, d'échanger avec eux avant le début des ateliers pour discuter de leur préoccupations et défis.

De plus, en contexte d'intervention gabonais, le programme expérimenté est venu bonifier l'offre de service du centre *Tous Différents* comblant ainsi celui de l'accompagnement des parents d'enfants ayant un TSA qui y sont inscrits. À travers l'évaluation de la pertinence du modèle d'action du programme, cette étude exploratoire réalisée dans le cadre d'un essai pilote a fait ressortir les éléments importants pour une implantation définitive du programme. C'est ainsi que cette étude sert de guide pour comprendre les conditions de la mise en œuvre du programme identifié. Précisément, cette étude contribue de plusieurs manières : 1) elle brosse un portrait de la perception des participants sur le programme à travers les avis des parents d'enfants ayant un TSA, ceux des professionnels exerçant dans le milieu d'intervention, et enfin le point de vue des experts ayant une longue expérience auprès de la clientèle TSA et leurs familles ; 2) elle a identifié les difficultés pouvant ralentir l'implantation du programme notamment dans le cas d'absence de partenaires, la formation continue des coanimateurs au programme, la possible adaptation du dosage du programme ; 3) elle a fourni un ensemble de renseignements sur les réalités socioculturelles gabonaises par l'importance d'aborder la conception culturelle du TSA avec les familles, la participation d'un membre de la famille élargie au programme ; et 4) elle a identifié des pistes et des services de soutien qui pourraient avoir un impact dans la mise en

œuvre définitive du programme en proposant un partenariat entre les services sociaux publics et le centre *Tous Différents* en ce qui concerne les ressources humaines (éducateurs spécialisés), une éventuelle collaboration avec les enseignants-chercheurs gabonais pour bonifier les connaissances sur le TSA d'un point de vue culturel.

Par ailleurs, cette recherche témoigne de la pertinence de l'intervention en contexte multiculturel qui passe par la connaissance de l'environnement socioculturel du pays de la personne, cible de l'intervention. Selon Cohen-Émerique (2015), tenir compte des croyances et des traditions de l'autre permet de se remettre en question en tant que chercheur ou intervenant et à intégrer un autre système de valeur dans nos pratiques. Ainsi, la découverte de leur cadre de référence permet de distinguer la différence entre le privé et le public qui n'est pas le même en fonction des cultures.

Cette étude permet également d'ouvrir plusieurs suggestions quant à l'implantation définitive du programme, notamment le maintien de l'ajout du thème relatif à la conception culturelle du TSA, le maintien de la participation du membre de la famille élargie au programme, la formation des coanimateurs avant le début de la mise en œuvre afin de favoriser la maîtrise des concepts et du contenu du programme, la proposition, au besoin, de formation d'un parent d'enfant ayant un TSA comme coanimateur du programme, et le maintien de toutes les adaptations de surface réalisées sur le contenu (images, vocabulaire, matériel de l'atelier 3). D'après la recension des écrits effectuée dans cette étude et s'appuyant sur les données des entretiens auprès des experts, il semblerait que ce soit la première fois qu'une recherche s'intéresse particulièrement aux parents d'enfants ayant un TSA par le canal d'un programme parental au Gabon.

Bien que l'étude présente des limitations inhérentes aux études exploratoires et pilotes, elle contribue grandement à l'avancée des connaissances scientifiques en Afrique subsaharienne particulièrement au Gabon.

## **Références**

Abouzeid, N. (2014). Les aspects liés à la santé physique et psychologique. Dans N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances* (p. 43-66). Presses de l'Université du Québec.

Abubakar, A., Ssewanyana, D. et Newton, C. R. (2016). A systematic review of research on autism spectrum disorders in Sub-Saharan Africa. *Behavioural Neurology*, 2016, 1-14. <https://doi.org/10.1155/2016/3501910>

Adams, H. L. et Matson, J. L. (2016). History and purpose of assessment and diagnosis of autism. Dans J. L. Matson (dir.), *Handbook of assessment and diagnosis of autism spectrum disorder* (p. 1-9). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-27171-2\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-27171-2_1)

Alabaf, S., Gillberg, C., Lundström, S., Lichtenstein, P., Kerekes, N., Råstam, M. et Anckarsäter, H. (2019). Physical health in children with neurodevelopmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 83-95. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3697-4>

Al-Khalaf, A., Dempsey, I. et Dally, K. (2014). The effect of an education program for mothers of children with autism spectrum disorder in Jordan. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(2), 175-187. <https://doi.org/10.1007/s10447-013-9199-3>

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par M.-A. Crocq et J. D. Guelfi; 5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.

Argumedes, M., Lanovaz, M. J. et Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2585-2589. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>

Baeza-Velasco, C., Poirier, N., Nader-Grosbois, N. et Cappe, É. (2019). Élever un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : quel impact sur le couple? Dans C. Derguy et É. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 238-245). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0238>

Bakare, M. O., Agomoh, A. O., Ebigbo, P. O., Eaton, J., Okonkwo, K. O., Onwukwe, J. U. et Onyeama, G. M. (2009). Etiological explanation, treatability and preventability of childhood autism: A survey of Nigerian healthcare workers' opinion. *Annals of General Psychiatry*, 8(6). <https://doi.org/10.1186/1744-859X-8-6>

Baldimtsi, E., Nicolopoulou, A. et Tsimpli, I. M. (2021). Cognitive and affective aspects of theory of mind in Greek-speaking children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1142-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04595-0>

- Ballester, P., Richdale, A. L., Baker, E. K. et Peiró, A. M. (2020). Sleep in autism: A biomolecular approach to aetiology and treatment. *Sleep Medicine Reviews*, 54, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2020.101357>
- Barrera Jr, M., Berkel, C. et Castro, F. G. (2017). Directions for the advancement of culturally adapted preventive interventions: Local adaptations, engagement, and sustainability. *Prevention Science*, 18(6), 640-648. <https://doi.org/10.1007/s11121-016-0705-9>
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Beaud, J.-P. (2021). L'échantillonnage. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (7<sup>e</sup> éd., p. 201-230). Presses de l'Université du Québec.
- Bello-Mojeed, M., Ani, C., Lagunju, I. et Omigbodun, O. (2016). Feasibility of parent-mediated behavioural intervention for behavioural problems in children with autism spectrum disorder in Nigeria: A pilot study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 10(28), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13034-016-0117-4>
- Ben-Cheikh, I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205. <https://doi.org/10.7202/1019192ar>
- Bérubé, A., Lafontaisie, V., Dubeau, D. et Coutu, S. (2021). L'évaluation de l'implantation en deux temps : mesurer et décrire l'implantation du programme. Dans A.-M. Tougas, A. Bérubé et N. Kishchuk (dir.), *Évaluation de programme : de la réflexion à l'action* (p. 237-258). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2s0j528.16>
- Bernier, C. (2009). *Évaluation d'un programme pour parents d'enfants présentant un déficit de l'attention/hyperactivité* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Bitsika, V. et Sharpley, C. F. (2020). Self-vs parent reports of generalised anxiety disorder symptomatology in mildly impaired girls with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 1045-1055. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04339-9>
- Blake, J. M., Rubenstein, E., Tsai, P.-C., Rahman, H., Rieth, S. R., Ali, H. et Lee, L.-C. (2017). Lessons learned while developing, adapting and implementing a pilot parent-mediated behavioural intervention for children with autism spectrum disorder in rural Bangladesh. *Autism*, 21(5), 611-621. <https://doi.org/10.1177/1362361316683890>

- Bolduc, M. (2014). Nomenclature, étiologie, prévalence et diagnostic. Dans N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances* (p. 9-42). Presses de l'Université du Québec.
- Boulard, A., Morange-Majoux, F., Devouche, E., Gattegno, M. P., Evrard, C. et Adrien, J.-L. (2015). Les dysfonctionnements précoces et les trajectoires développementales d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme : une revue des recherches et approches diagnostiques et évaluatives. *Devenir*, 27(4), 231-242. <https://doi.org/10.3917/dev.154.0231>
- Bourgeois, M., Sénéchal, C., Larivée, S. et Lepore, F. (2019). Effects of cognitive-behavioral intervention and cognitive training programs on executive function (EF) in people with autism spectrum disorder (ASD): A systematic review. *Annales Médico-Psychologiques*, 117(8), 749-757. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.12.012>
- Bouteyre, É. (2017). À la recherche de la résilience familiale : l'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 199-214.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6(1), 187-249.
- Cappe, E., Boutteau, M., Doyen, C. et de Gaulmyn, A. (2022, 10 mai). *Satisfaction de parents français ayant participé en télésanté au programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! » [communication orale]*. ACFAS – Identifier, développer et évaluer des interventions et des pratiques professionnelles innovantes en déficience intellectuelle ou en trouble du spectre de l'autisme : croiser les savoirs, Montréal, QC, Canada.
- Cappe, E., Downes, N., Albert-Benaroya, S., Allard Ech-Chouikh, J., De Gaulmyn, A., Luperto, L., Caron, V., Roussel, E., Taton, R. et Sankey, C. (2021). Preliminary results of the effects of a psychoeducational program on stress and quality of life among French parents of an child with autism. *Focus Autism and Other Developmental Disabilities*, 36(3), 176-186. <https://doi.org/10.1177/1088357620986946>
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cappe, É., Stipanicic, A., Rousseau, M., Couture, G. et Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre

- de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 46-58.  
<https://doi.org/10.7202/1066865ar>
- Century, J., Rudnick, M. et Freeman, C. (2010). A framework for measuring fidelity of implementation: A foundation for shared language and accumulation of knowledge. *American Journal of Evaluation*, 31(2), 199-218.  
<https://doi.org/10.1177/1098214010366173>
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, Qc : Éditions Nouvelles.
- Chen, H.-T. (2015). *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective* (2<sup>e</sup> éd.). Sage Publications.
- Chen, H. T. (2016). Interfacing theories of program with theories of evaluation for advancing evaluation practice: Reductionism, systems thinking, and pragmatic synthesis. *Evaluation and Program Planning*, 59, 109-118. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2016.05.012>
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Rice, C., Kurzus-Spencer, M., Baio, J. et Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000235>
- Cohen-Émerique, M. (2015). *Pour une approche interculturelle en travail social : théories et pratiques* (2<sup>e</sup> éd.). Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Cotton, J. C., Fraser, S. et Supeno, E. (2021). Pour une approche culturellement responsable en adaptation et évaluation de programme. Dans A.-M. Tougas, A. Bérubé et N. Kishchuk (dir.), *Évaluation de programme : de la réflexion à l'action* (p. 123-149). Presses de l'Université du Québec.
- Courcy, I. et Sénechal, C. (2016). L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 63-74.  
<https://doi.org/10.7202/1039015ar>
- Courcy, I. et Vallée-Ouimet, J. (2014). La famille. Dans N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances* (p. 67-92). Presses de l'Université du Québec.
- Creswell, J. W. et Creswell, J. D. (2017). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (5<sup>e</sup> éd.). SAGE.
- Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2017). *Designing and conducting mixed methods research* (3<sup>e</sup> éd.). SAGE.

- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. et Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.  
<https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Dane, A. V. et Schneider, B. H. (1998). Program integrity in primary and early secondary prevention: Are implementation effects out of control? *Clinical Psychology Review*, 18(1), 23-45. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(97\)00043-3](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(97)00043-3)
- Deane, K. L., Dutton, H. et Bullen, P. (2020). Theoretically integrative evaluation practice: A step-by-step overview of an eclectic evaluation design process. *Evaluation*, 26(1), 98-118. <https://doi.org/10.1177/1356389019850201>
- Decroocq, C., Soulard, T., Lichtlé, J., Sankey, C., Engelberg, A. et Cappe, E. (2020). Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 24(5), 1273-1285. <https://doi.org/10.1177/1362361319899766>
- Dias, P. C. et Cadime, I. (2019). Child and family-centered practices in early childhood education and care services: An empirical study with families and practitioners in Portugal. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 36(3), 285-294. <https://doi.org/10.1007/s10560-019-00599-7>
- Division de l'information, de la documentation et des recherches. (2022). *Gabon : perception du handicap et plus particulièrement des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA)*. Office français de protection des réfugiés et apatrides (OFPRA).  
[https://www.ofpra.gouv.fr/libraries/pdf.js/web/viewer.html?file=/sites/default/files/ofpra\\_flora/2205\\_gbn\\_handicap\\_et\\_tsa\\_155675\\_web.pdf](https://www.ofpra.gouv.fr/libraries/pdf.js/web/viewer.html?file=/sites/default/files/ofpra_flora/2205_gbn_handicap_et_tsa_155675_web.pdf)
- Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children. (2014). *DEC recommended practices*. <https://divisionearlychildhood.egnyte.com/dl/7urLPWCt5U>
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M. et Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: Implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Education Research*, 18(2), 237-256. <https://doi.org/10.1093/her/18.2.237>
- Duval, S., Bouchard, C. et Pagé, P. (2017). Le développement des fonctions exécutives chez les enfants. *Les dossiers des Sciences de l'éducation*, 37, 121-137.  
<https://doi.org/10.4000/dse.1948>
- Escoffery, C., Lebow-Skelley, E., Haardoerfer, R., Boing, E., Udelson, H., Wood, R., Hartman, M., Fernandez, M. E. et Mullen, P. D. (2018). A systematic review of adaptations of evidence-based public health interventions globally. *Implementation Science*, 13(1), 1-21. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0815-9>

- Esteban-Figuerola, P., Canals, J., Fernández-Cao, J. C. et Arija Val, V. (2019). Differences in food consumption and nutritional intake between children with autism spectrum disorders and typically developing children: A meta-analysis. *Autism*, 23(5), 1079-1095. <https://doi.org/10.1177/1362361318794179>
- Evers, K., Van der Hallen, R., Noens, I. et Wagemans, J. (2018). Perceptual organization in individuals with autism spectrum disorder. *Child Development Perspectives*, 12(3), 177-182. <https://doi.org/10.1111/cdep.12280>
- Fishbein, L. B., Rouse, M. L., Minshawi, N. F. et Fodstad, J. C. (2017). Historical development of treatment. Dans Matson, J. L (dir.), *Handbook of treatments for autism spectrum disorder* (p. 1-15). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-61738-1\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-61738-1_1)
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171, 1-3. <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Fombonne, E., MacFarlane, H. et Salem, A. C. (2021). Epidemiological surveys of ASD: Advances and remaining challenges. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4271-4290. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05005-9>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Éducation.
- Fountain, C., Winter, A. S. et Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), 1112-1120. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1601>
- Fraser, M., Héroux, R., Plaisance, S. et Pepper, N. (2015). *TSA et neurotypique : mieux se comprendre. Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. [https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide\\_TSA-2015.pdf](https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide_TSA-2015.pdf)
- Furlong, M. et McGilloway, S. (2015). Barriers and facilitators to implementing evidence-based parenting programs in disadvantaged settings: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(6), 1809-1818. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9984-6>
- Gaudet, S. et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : du questionnement à la rédaction scientifique*. Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Genuis, S. J. et Bouchard, T. P. (2010). Celiac disease presenting as autism. *Journal of Child Neurology*, 25(1), 114-119. <https://doi.org/10.1177/0883073809336127>

- Ghezzi, P. M., Bonow, J. A. et Doney, J. K. (2014). Psychological theories of childhood autism. Dans J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey et J. L. Matson (dir.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy and practice* (p. 105-116). [https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3\\_6](https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_6)
- Gialloreti, L. E., Mazzone, L., Benvenuto, A., Fasano, A., Alcon, A. G., Kraneveld, A., Moavero, R., Raz, R., Riccio, M. P., Siracusano, M., Zachor, D. A., Marini, M. et Curatolo, P. (2019). Risk and protective environmental factors associated with autism spectrum disorder: Evidence-based principles and recommendations. *Journal of Clinical Medicine*, 8(2), 1-23. <https://doi.org/10.3390/jcm8020217>
- Giancola, S. P. (2020). *Program evaluation: Embedding evaluation into program design and development*. SAGE.
- Gill, K. K., Soundara Rajan, J. R., Goldowitz, D. et Zwicker, J. G. (2020). Using a mouse model to gain insights into developmental coordination disorder. *Genes, Brain and Behavior*, 19(4), 1-12. <https://doi.org/10.1111/gbb.12647>
- Ginn, N. C., Clionsky, L. N., Eyberg, S. M., Warner-Metzger, C. et Abner, J.-P. (2017). Child-directed interaction training for young children with autism spectrum disorders: Parent and child outcomes. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(1), 101-109. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1015135>
- Goussot, T., Auxiette, C. et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales médico-Psychologiques*, 170(7), 456-460. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>
- Govindama, Y. (2013). La clinique de l'enfant exposé-désaffilié : l'enfant singulier, l'enfant handicapé. Dans R. Scelles (dir.), *Famille, culture et handicap* (p. 151-171). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2013.02.0151>
- Guler, J., de Vries, P. J., Seris, N., Shabalala, N. et Franz, L. (2018). The importance of context in early autism intervention: A qualitative South African study. *Autism*, 22(8), 1005-1017. <https://doi.org/10.1177/1362361317716604>
- Gyawali, S. et Nanda Patra, B. (2019). Autism spectrum disorder: Trends in research exploring etiopathogenesis. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 73(8), 466-475. <https://doi.org/10.1111/pcn.12860>
- Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M. (avec Stipanicic, A. et Rivest, C.). (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée. Guide de l'animateur*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Harrison, A. J., Long, K. A., Manji, K. P. et Blane, K. K. (2016). Development of a brief intervention to improve knowledge of autism and behavioral strategies among parents in Tanzania. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(3), 187-201.

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.3.187>

Haute Autorité de santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf)

Hindman, E., Brooks, A. et Van Der Zwan, R. (2012). Parenting program uptake: Impacts of implementation factors on intention to enrol. *Advances in Mental Health*, 10(2), 127-137. <https://doi.org/10.5172/jamh.2011.10.2.127>

Hodgetts, S., Nicholas, D. et Zwaigenbaum, L. (2013). Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174. <https://doi.org/10.1177/1088357612472932>

Houle, A. A., Besnard, T., Bérubé, A. et Dagenais, C. (2018). Factors that influence parent recruitment into prevention programs in early childhood: A concept map of parents', practitioners', and administrators' points of view. *Children and Youth Services Review*, 85, 127-136. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.12.014>

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales médico-psychologiques*, 175(5), 430-435. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018>

Jamison, J. M., Fourie, E., Siper, P. M., Trelles, M. P., George-Jones, J., Buxbaum Grice, A., Krata, J., Holl, E., Shaoul, J., Hernadez, B., Mitchell, L., Mckay, M. M., Buxbaum, J. D. et Kolevzon, A. (2017). Examining the efficacy of a family peer advocate model for black and Hispanic caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1314-1322. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3045-0>

Kazdin, A. E., Siegel, T. C. et Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(5), 733-747. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.60.5.733>

Klaiman, C., Fernandez-Carriba, S., Hall, C. et Saulnier, C. (2015). Assessment of autism across the lifespan: A way forward. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 84-92. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0031-5>

Koslowski, A. M., Matson, J. L., Belva, B. et Rieske, R. (2012). Feeding and sleep difficulties in toddlers with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 385-390. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.012>

Kumpfer, K. L., Magalhães, C. et Xie, J. (2012). Cultural adaptations of evidence-based family interventions to strengthen families and improve children's developmental outcomes. *European Journal of Developmental Psychology*, 9(1), 104-116. <https://doi.org/10.1080/17405629.2011.639225>

Kumpfer, K. L., Pinyuchon, M., Teixeira de Melo, A. et Whiteside, H. O. (2008). Cultural adaptation process for international dissemination of the strengthening families program. *Evaluation & the Health Professions*, 31(2), 226-239. <https://doi.org/10.1177/0163278708315926>

Kumpfer, K. L., Xie, J. et O'Driscoll, R. (2012). Effectiveness of a culturally adapted strengthening families program 12-16 years for high-risk Irish families. *Child Youth Care Forum*, 41(2), 173-195. <https://doi.org/10.1007/s10566-011-9168-0>

Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D. et Toland, M. D. (2018). Compass for hope: Evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 404-416. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3333-8>

Lerner, M. D., Mazefsky, C. A. White, S. W. et McPartland, J. C. (2018). Autism spectrum disorder. Dans J. N. Butcher et P. C. Kendall (dir.), *APA handbook of psychopathology: Chil and adolescent psychopathology* (p. 447-471). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000065-020>

Letarte, M.-J. et Lapalme, M. (2018). Introduction aux différentes approches théoriques en psychoéducation. Dans G. Paquette, M. Laventure et R. Pauzé (dir.), *Approche systémique appliquée à la psychoéducation : l'adaptation des individus dans leur environnement* (p. 21-43). Bélineau Éditeur.

Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., Nicholas, J., Reaven, J. et Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267-275. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b>

Litchtlé, J. et Cappe, É. (2019). Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. Dans C. Derguy et É. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 123-141). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0123>

- Livanis, A., Almodovar, D. et Skolnik, E. (2017). Autism spectrum and social pragmatic language disorders. Dans S. Goldstein et M. DeVries (dir.), *Handbook of DSM-5 disorders in children and adolescents* (p. 377-398). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-57196-6\\_19](https://doi.org/10.1007/978-3-319-57196-6_19)
- Loomes, R., Hull, L. et Polmear Locke Mandy, W. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Macoun, S. J., Schneider, I., Bedir, B., Sheehan, J. et Sung, A. (2021). Pilot study of an attention and executive function cognitive intervention in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2600-2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04723-w>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Robinson Rosenberg, C., Lee, L.-C., Harrington, R. A., Huston, M.... Dietz, P. (2020). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016*. U.S. Department of Health and Human Services - Centers for disease control and prevention. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/pdfs/ss6904a1-H.pdf>
- Magaña, S., Lopez, K. et Machalicek, W. (2017). Parents taking action: A psycho-educational intervention for latino parents of children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 56(1), 59-74. <https://doi.org/10.1111/famp.12169>
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N. et Gustella, A. J. (2017). An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183-193. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>
- Massé, L. (1998). *Questionnaire d'évaluation de la formation reçue par le parent* (adapté de *Parent Evaluation Inventory* de Kazdin et al., 1992). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Massé, L., Verreault, M. et Verret, C. (avec la collaboration de Boudreault, F. et Lanaris, C.). (2011). *Mieux vivre avec le TDAH à la maison : programme multi-propulsion*. Chenelière Education.
- McClowry, S. et Spellmann, M. (2016). Assessing the cultural relevance of INSIGHTS for Jamaica. *Caribbean Journal of Education*, 38(1), 73-93.
- McRae, E. M., Stoppelbein, L., O'Kelley, S. E., Fite, P. et Greening, L. (2019). Predicting child behavior: A comparative analysis between autism spectrum disorder and attention

- deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 28(3), 668-683. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1299-6>
- Mertens, D. M. et Wilson, A. T. (2018). *Program evaluation theory and practice: A comprehensive guide* (2<sup>e</sup> éd.). Guilford Press.
- Meyers, D. C., Durlak, J. A. et Wandersman, A. (2012). The quality implementation framework: A synthesis of critical steps in the implementation process. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 462-480. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9522-x>
- Meyers, D. C., Katz, J., Chien, V., Wandersman, A., Scaccia, J. P. et Wright, A. (2012). Practical implementation science: Developing and piloting the quality implementation tool. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 481-496. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9521-y>
- Mukau Ebwel, J. et Roeyers, H. (2013). Approche psychoéducative transculturelle en faveur des enfants avec autisme : une étude clinique à Kinshasa, RDC. *Enfances & Psy*, 59(2), 182-192. <https://doi.org/10.3917/ep.059.0182>
- Mukau Ebwel, J. et Roeyers, H. (2016). Pour une approche diagnostique de l'autisme en République Démocratique du Congo. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 88-100. <https://doi.org/10.7202/1039017ar>
- Mukau Ebwel, J., Roeyers, H. et Devlieger, P. (2010). Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique : sémantique culturelle en République Démocratique du Congo. *Enfances & Psy*, 49(4), 121-129. <https://doi.org/10.3917/ep.049.0121>
- Nader-Grosbois, N. et Cappe, É. (2015). Être parent d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : du stress... à une vie de meilleure qualité. Dans I. Roskam et M. Mikolajczak (dir.), *Stress et défi de la parentalité* (p. 169-188). De Boeck Supérieur.
- Negri, L. M. et Castorina, L. L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (pp. 117-137). Springer.
- Normand, C. L., Vitaro, F. et Charlebois, P. (2000). Comment améliorer la participation et réduire l'attrition des participants aux programmes de prévention. Dans F. Vitaro et C. Gagnon (dir.), *Prévention des problèmes d'adaptation chez les enfants et les adolescents : les problèmes internalisés* (tome 1, p. 101-140). Presses de l'Université du Québec.
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder->

[children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf)

- Organisation mondiale de la Santé. (2021). Troubles du spectre autistique.  
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Classification internationale des Maladies 11<sup>e</sup> révision* (CIM 11). <https://icd.who.int/fr>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Pambo Mboumba, A. J., Brossais, E. et Savournin, F. (2020). Les savoirs de l'épreuve d'une éducatrice spécialisée travaillant avec des enfants dits autistes au Gabon. Dans H. Vincent, N. Guirimand, E. Brossais, P. Buznic-Bourgeacq, A. Firode et A.-L. Le Guern (dir.), *Savoir, épreuves, confiance, en éducation et formation* (p. 141-156). Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.vince.2020.01.0141>
- Pandya, S. P. (2018). Spirituality to build resilience in primary caregiver parents of children with autism spectrum disorders: A cross-country experiment. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(1), 53-64.  
<https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1222722>
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C. et Rousseau, M. (2018) Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques Psychologiques*, 24(1), 99-113. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.01.004>
- Pellecchia, M., Dickson, K. S., Vejnoska, S. F. et Stahmer, A. C. (2021). The autism spectrum: Diagnosis and epidemiology. Dans L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre et M. J. Tassé (dir.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities* (p. 207-237). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000194-009>
- Plourde, C., Jennis, E. et Bédard-Nadeau, M.-È. (2015). Outil d'observation, d'évaluation et de structuration d'activités de groupe: une solution pour encadrer notre pratique et optimiser le vécu éducatif partagé en groupe. Dans G. Paquette, C. Plourde et K. Gagné (dir.), *Au cœur de l'intervention de groupe* (p. 37-72). Bélineau.
- Rapoport, B. (2002). Famille nucléaire et accueil de parents dans les ménages urbains au Gabon. *Cahiers québécois de démographie*, 31(1), 151-182. <https://doi.org/10.7202/000427ar>
- Sacrey, L.-A. R., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Szatmari, P., Vaillancourt, T., Roncadin, C. et Garon, N. (2018). Parent and clinician agreement regarding early behavioral signs in 12- and 18-month-old infants at-risk of autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(3), 539-547. <https://doi.org/10.1002/aur.1920>

- Saavedra, R Q., Bigras, N., Dion, J. et Doudou, K. (2016). La production de la théorie du programme dans le cadre d'une évaluation participative : une étude de cas. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 31(2), 137-164. <https://doi.org/10.3138/cjpe.339>
- Sánchez, J., Hidalgo, V., López-Verdugo, I. et Jiménez, L. (2020). Beliefs about child-rearing and development in Spain and Peru: A comparative analysis for adapting parenting support programs. *Sustainability*, 12(18), 1-13. <https://doi.org/10.3390/su12187268>
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J. et Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: The French awakening. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3800-x>
- Sankey, C., Girard, S. et Cappe, E. (2021). Evaluation of the social validity and implementation process of a psychoeducational program for parents of a child with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(2), 101-111. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1598721>
- Saulnier, G. (2011). Formation en intervention interculturelle dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement. *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(2), 127-148. <https://doi.org/10.7202/1012132ar>
- Scalhill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken, C., Minshawi, N., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J. et Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602-609. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.05.001>
- Schaeffer, E. et Clément, C. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 209–220. <https://doi.org/10.7202/1096531ar>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spread, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (traduit sous la direction de D. Morin; 11<sup>e</sup> éd.). Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Schilling, S., Mebane, A. et Perreira, K. M. (2021). Cultural adaptation of group parenting programs: Review of literature and recommendations for best practices. *Family Process*, 60(4), 1134-1151. <https://doi.org/10.1111/famp.12658>

Sharabi, A. et Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54-64. <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>

Shulman, C., Rice, C. E., Morrier, M. J. et Esler, A. (2020). The role of diagnostic instruments in dual and differential diagnosis in autism spectrum disorder across the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(2), 275-299. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2020.01.002>

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>

Smith, B. et McGannon, K. R. (2018). Developing rigor in qualitative research: Problems and opportunities within sport and exercise psychology. *International Review of Sport and Exercise Psychology*, 11(1), 101-121. <https://doi.org/10.1080/1750984X.2017.1317357>

Steege, M. W., Pratt, J. L., Wickerd, G., Guare, R. et Watson, T. S. (2019). *Conducting school-based functional behavioral assessments: A practitioner's guide* (3<sup>e</sup> éd.). Guilford Press.

Stipanicic, A., Bourassa, J., Hardy, M.-C. et Rivest, C. (2017). Pour une approche culturellement responsable en adaptation et évaluation de programme. Dans M. Rousseau, J. Bourassa, N. Milette et S. McKinnon (dir.), *Pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (p. 59-72). Bélineau Éditeur.

Stipanicic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 19-29.

Stipanicic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED: des compétences parentales à ma portée »*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. <https://numerique.banq qc ca/patrimoine/details/52327/2944076>

Stipanicic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2020). Les programmes d'accompagnement auprès de groupes de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, ce que la recherche nous en dit. *Annales médico-Psychologiques*, 178(4), 357-365. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.04.016>

Stirman, S. W., Baumann, A. A. et Miller, C. J. (2019). The FRAME: An expanded framework for reporting adaptations and modifications to evidence-based interventions.

*Implementation Science*, 14(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13012-019-0898-y>

Stufflebeam, D. L. et Zhang, G. (2017). *The CIPP evaluation model: How to evaluate for improvement and accountability*. Guilford Press.

Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J. et Morris, A. (2016). An evaluation of the cygnet parenting support programme for parents of children with autism spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 166-178.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.12.004>

Tanner, A. et Dounavi, K. (2021). The emergence of autism symptoms prior to 18 months of age: A systematic literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 973-993. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04618-w>

Tardif, C. et Gepnet, B. (2019). *L'autisme*. Dunod.

Tint, A. et Weiss, J. A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 928-937.  
<https://doi.org/10.1177/1362361317702561>

Tougas, A.-M. (2021). Choisir une approche pour guider sa pratique ou la réflexivité au profit de l'évaluation. Dans A.-M. Tougas, A. Bérubé et N. A. Kishchuk (dir.), *Évaluation de programme : de la réflexion à l'action* (p. 9-30). Presses de l'Université du Québec.

Turnbull, A., Turnbull, H. R., Erwin, E.J., Soodak, L. C., et Shogren, K.A. (2015). *Families, Professionals, and Exceptionality*. 7th ed. (2015). New Jersey: Pearson Education

Valeri, G. et Speranza, M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, 1(1), 34-48.  
<https://doi.org/10.3917/devel.001.0034>

Vallée-Ouimet, J. et Poirier, N. (2017). L'analyse des comportements sociaux d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en présence de leurs grands-parents par la loi généralisée de l'appariement. *Revue de Psychoéducation*, 46(2), 359-376.  
<https://doi.org/10.7202/1042255ar>

Wetherby, A. M., Woods, J., Guthrie, W., Delehanty, A., Brown, J. A., Morgan, L., Holland, R. D., Schatschneider, C. et Lord, C. (2018). Changing developmental trajectories of toddlers with autism spectrum disorder: Strategies for bridging research to community practice. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(11), 2615-2628.  
[https://doi.org/10.1044/2018\\_JSLHR-L-RSAUT-18-0028](https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-RSAUT-18-0028)

Williams, G. L. (2021). Theory of autistic mind: A renewed relevance theoretic perspective on so-called autistic pragmatic ‘impairment’. *Journal of Pragmatics*, 180, 121-130.

<https://doi.org/10.1016/j.pragma.2021.04.032>

Williams, M. E., Foran, H. M., Hutchings, J. Frantz, I., Taut, D., Lachman, J. M., Ward, C. L. et Heinrichs, N. (2022). Exploring factors associated with parent engagement in a parenting program in Southeastern Europe. *Journal of Child and Family Studies*, 31, 3097-3112.

<https://doi.org/10.1007/s10826-022-02411-0>

**Appendice A**  
Certificat d'éthique



**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÉTRES HUMAINS**

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants gabonais présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

**Chercheur(s) :** Christel Nadine Nguema Ndong  
Département de psychoéducation

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** **CER-20-265-07.08**

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** **Du 09 mars 2020 au 09 mars 2021**

**En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell

Bruce Maxwell  
**Président du comité**

Fanny Longpré

Fanny Longpré  
**Secrétaire du comité**

## **Appendice B**

Formulaires d'information et de consentement



## **Formulaire d'information et de consentement du gestionnaire**

---

### **Invitation à participer au projet de recherche :**

**Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Christel Nadine Nguema-Ndong, candidate au doctorat en psychoéducation

Sous la direction de Line Massé<sup>1</sup> et Annie Paquet<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Professeures, Département de psychoéducation, UQTR

---

Bonjour,

Par la présente, nous aimerions vous informer d'une étude réalisée en partenariat avec le centre de réadaptation *Tous Différents* de Libreville. Nous apprécierions grandement votre participation à ce projet de recherche.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de nous adresser toutes les questions que vous souhaitez nous poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales



### **Objectifs du projet de recherche**

Le projet vise à faire l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la réalité culturelle et sociale du Gabon.

Le programme expérimenté s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgé de moins de huit ans. Le but du programme est de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales. Il comporte cinq ateliers d'une durée de deux heures trente minutes chacun se tenant aux deux semaines et de cinq rencontres de suivi individuel entre chaque atelier :

- L'atelier 1 a pour thème la découverte du caractère unique de son enfant à travers la connaissance du TSA et de ses caractéristiques.
- L'atelier 2 permet de se reconnaître comme parent d'enfant ayant un TSA et de se respecter dans son processus d'adaptation.
- L'atelier 3 montre aux parents la nécessité d'avoir un environnement et des activités adaptées au profil de leur enfant à travers la découverte de nouvelles stratégies éducatives.
- L'atelier 4 vise à développer chez le parent une relation positive et une communication efficace avec son enfant.
- L'atelier 5 permet de faire la révision et le bilan des autres ateliers.

Les rencontres de suivi individuel proposent aux parents un accompagnement personnalisé et un soutien par rapport au contenu des ateliers et aux difficultés rencontrées.

#### **Votre participation à ce projet de recherche consiste à :**

- Soutenir la mise en place du programme.
- Remplir un questionnaire de renseignements généraux (données sociodémographiques) au début de l'expérimentation (3 minutes).

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 2 sur 7



- Participer à la rencontre préparatoire de présentation des objectifs de la recherche et du programme d'habiletés parentales (durée : 120 minutes).
- Participer à une entrevue de groupe d'environ 60 minutes, après le séminaire, sur les adaptations à apporter au programme en tenant compte des réalités socioculturelles gabonaises. L'entrevue sera enregistrée et se tiendra dans un local du centre de réadaptation.
- Participer à la fin du programme à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes portant sur leurs perceptions par rapport à leur participation à l'intervention et les modifications à apporter au niveau des composantes du modèle d'action du programme. L'entrevue sera enregistrée et se tiendra dans un local du centre de réadaptation.

### **Risques et inconvénients**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 90 minutes à 105 minutes, demeure le seul inconvénient.

Si toutefois le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments inconfortables ou des questionnements, n'hésitez pas à en parler avec le responsable du projet. Celui-ci pourra voir dans quelle mesure vous venir en aide.

### **Avantages ou bénéfices**

En participant à ce projet, vous contribuez à l'avancement des connaissances pour actualiser les compétences parentales des parents d'enfants ayant un TSA. Aussi, vous bénéficieriez également d'une formation sur le programme, et vous travaillerez à l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales aux réalités socioculturelles gabonaises que vous pourrez par la suite utiliser dans le centre. Tous les participants le souhaitant recevront les principaux résultats de recherche par courriel.

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
 Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 3 sur 7



### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en tout temps, à l'exception des participants présents au groupe de discussion. Les entretiens seront enregistrés afin de faire un compte rendu fidèle de ce qui est dit. Les prénoms seront remplacés par des noms fictifs lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé. Toutes les informations compilées seront codées par un numéro correspondant à chacun des participants. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communications scientifiques, articles scientifiques, ou thèses de doctorat ne permettront pas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les données électroniques seront regroupées dans un fichier protégé par un mot de passe. Les données nominalisées seront détruites de façon sécuritaire (déchiquetées) cinq ans après la fin du processus de recherche (collecte de données).

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur les parents d'enfants ayant un TSA ? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche anonymisées seront conservées de façon sécuritaire dans un fichier protégé par un mot de passe, dont seul le chercheur principal y aura accès et seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites.

**Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :**

- Oui
- Non

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 4 sur 7



### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le fait de participer ou non au projet de recherche n'entraînera aucun effet dommageable à votre endroit.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Christel Nadine Nguema-Ndong, étudiante au doctorat et responsable du projet, par courriel ([christel.nadine@yahoo.fr](mailto:christel.nadine@yahoo.fr) ou [christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca](mailto:christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca)), ou par téléphone (060 11 60 85).

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-265-07.08 a été émis le 09 mars 2020.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières par courrier électronique [CEREH@ugtr.ca](mailto:CEREH@ugtr.ca).

**Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.**

Christel Nadine Nguema-Ndong

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 5 sur 7



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU GESTIONNAIRE

---

### **Engagement de la chercheuse**

Moi, *Christel Nadine Nguema-Ndong*, chercheuse principale, sous la direction de Line Massé, directrice de thèse et Annie Paquet co-directrice de thèse m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### **Consentement du participant**

Je, soussigné(e), \_\_\_\_\_

(prénom et nom du participant en caractère d'imprimerie)

confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.
- J'accepte que mon entrevue soit enregistrée sur bande audio.

**Note : L'acceptation des toutes les conditions est obligatoire pour être inclus dans l'étude.**

---

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales

Page 6 sur 7



(Signature du participant)

(Signature de la chercheuse responsable, Christel Nadine

Nguema-Ndong)

ate : \_\_\_\_\_ | ate : \_\_\_\_\_ D

Je désire recevoir le résumé des résultats de la recherche.

Indiquez l'adresse électronique afin que nous puissions communiquer avec vous le cas échéant (si l'adresse venait à changer, il faudrait en informer le chercheur :

Adresse électronique :

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 7 sur 7



### **Formulaire d'information et de consentement des animateurs**

---

#### **Invitation à participer au projet de recherche :**

**Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Christel Nadine Nguema-Ndong, candidate au doctorat en psychoéducation

Sous la direction de Line Massé<sup>1</sup> et Annie Paquet<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Professeures, Département de psychoéducation, UQTR

---

Bonjour,

Par la présente, nous aimerais vous informer d'une étude réalisée en partenariat avec le centre de réadaptation *Tous Différents* de Libreville. Nous apprécierions grandement votre participation à ce projet de recherche.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de nous adresser toutes les questions que vous souhaitez

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales

Page 1 sur 8



nous poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

### **Objectifs du projet de recherche**

Le projet vise à faire l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la réalité culturelle et sociale du Gabon.

Le programme expérimenté s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgé de moins de huit ans. Le but du programme est de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales. Il comporte cinq ateliers d'une durée de deux heures trente minutes chacun se tenant aux deux semaines et de cinq rencontres de suivi individuel entre chaque atelier :

- L'atelier 1 a pour thème la découverte du caractère unique de son enfant à travers la connaissance du TSA et de ses caractéristiques.
- L'atelier 2 permet de se reconnaître comme parent d'enfant ayant un TSA et de se respecter dans son processus d'adaptation.
- L'atelier 3 montre aux parents la nécessité d'avoir un environnement et des activités adaptées au profil de leur enfant à travers la découverte de nouvelles stratégies éducatives.
- L'atelier 4 vise à développer chez le parent une relation positive et une communication efficace avec son enfant.
- L'atelier 5 permet de faire la révision et le bilan des autres ateliers.

Les rencontres de suivi individuel proposent aux parents un accompagnement personnalisé et un soutien par rapport au contenu des ateliers et aux difficultés rencontrées.

### **Votre participation à ce projet de recherche consiste à :**

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08

Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales



- Participer à la rencontre préparatoire de présentation des objectifs de la recherche et du programme d'habiletés parentales (durée : 120 minutes).
- Remplir un questionnaire de renseignements généraux au début de l'expérimentation (3 minutes).
- Participer à une entrevue de groupe d'environ 60 minutes, après le séminaire, sur les adaptations à apporter au programme en tenant compte des réalités socioculturelles gabonaises. L'entrevue sera enregistrée et se tiendra dans un local du centre de réadaptation.
- Préparer les différentes rencontres (atelier et suivi individuelle) (durée : 45 à 60 minutes).
- Coanimer avec la chercheuse principale les ateliers (durée : 2 heures 30 minutes) et les rencontres de suivi individuel du programme de formation aux parents d'enfants présentant un TSA.
- Remplir la grille de suivi du déroulement des ateliers pour chaque atelier durant l'atelier.
- Remplir la grille de suivi du déroulement des rencontres après chaque rencontre de suivi individuel (5 minutes).
- Remplir après chacun des ateliers ou des rencontres de suivi individuel le journal de bord (durée : 15 minutes)
- Participer à la fin du programme à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes portant sur leurs perceptions par rapport à leur participation à l'intervention et les modifications à apporter au niveau des composantes du modèle d'action du programme. L'entrevue sera enregistrée et se tiendra dans un local du centre de réadaptation.

### **Risques et inconvénients**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 120 minutes à 150 minutes, demeure le seul inconvénient.

Si toutefois le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments inconfortables ou des questionnements, n'hésitez pas à en parler avec le responsable du projet. Celui-ci pourra voir dans quelle mesure vous venir en aide.

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
 Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 3 sur 8



### **Avantages ou bénéfices**

En participant à ce projet, vous contribuez à l'avancement des connaissances pour actualiser les compétences parentales des parents d'enfants ayant un TSA. Aussi, vous bénéficieriez également d'une formation sur le programme, et vous travaillerez à l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales aux réalités socioculturelles gabonaises que vous pourrez par la suite utiliser dans le centre. Tous les participants le souhaitant recevront les principaux résultats de recherche par courriel.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en tout temps à l'exception des participants présents au groupe de discussion. Les entretiens seront enregistrés afin de faire un compte rendu fidèle de ce qui est dit. Les prénoms seront remplacés par des noms fictifs lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé. Toutes les informations compilées seront codées par un numéro correspondant à chacun des participants. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communications scientifiques, articles scientifiques, ou thèses de doctorat ne permettront pas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les données électroniques seront regroupées dans un fichier protégé par un mot de passe. Les données nominalisées seront détruites de façon sécuritaire (déchiquetées) cinq ans après la fin du processus de recherche (collecte de données).

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur les parents d'enfants ayant un TSA ? Ces projets

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
 Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales

Page 4 sur 8



de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche anonymisées seront conservées de façon sécuritaire dans un fichier protégé par un mot de passe, dont seul le chercheur principal y aura accès et seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites.

**Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :**

- Oui
- Non

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le fait de participer ou non au projet de recherche n'entrainera aucun effet dommageable à votre endroit.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Christel Nadine Nguema-Ndong, étudiante au doctorat et responsable du projet, par courriel ([christel.nadine@yahoo.fr](mailto:christel.nadine@yahoo.fr) ou [christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca](mailto:christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca)), ou par téléphone (060 11 60 85).

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-265-07.08 a été émis le 09 mars 2020.

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
 Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 5 sur 8



Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières par courrier électronique [CEREH@ugtr.ca](mailto:CEREH@ugtr.ca).

**Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.**

Christel Nadine Nguema-Ndong

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 6 sur 8

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES ANIMATEURS

---

### **Engagement de la chercheuse**

Moi, *Christel Nadine Nguema-Ndong*, chercheuse principale, sous la direction de Line Massé, directrice de thèse et Annie Paquet co-directrice de thèse m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### **Consentement du participant**

Je, soussigné(e), \_\_\_\_\_

(prénom et nom du participant en caractère d'imprimerie)

confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.
- J'accepte que mon entrevue soit enregistrée sur bande audio.

**Note : L'acceptation des toutes les conditions est obligatoire pour être inclus dans l'étude.**

---

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales

Page 7 sur 8



(Signature du participant)

(Signature de la chercheuse responsable, Christel

Nadine Nguema-Ndong)

D

**ate :**

- Je désire recevoir le résumé des résultats de la recherche.

Indiquez l'adresse électronique afin que nous puissions communiquer avec vous le cas échéant (si l'adresse venait à changer, il faudrait en informer le chercheur :

Adresse électronique :

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Page 8 sur 8

Initiales



**Formulaire d'information et de consentement des membres du comité  
d'adaptation culturelle**

---

**Invitation à participer au projet de recherche :**

**Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné  
aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Christel Nadine Nguema-Ndong, candidate au doctorat en psychoéducation

Sous la direction de Line Massé<sup>1</sup> et Annie Paquet<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Professeures, Département de psychoéducation, UQTR

---

Bonjour,

Par la présente, nous aimerais vous informer d'une étude réalisée en partenariat avec le centre de réadaptation *Tous Différents* de Libreville. Nous apprécierions grandement votre participation à ce projet de recherche.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de nous adresser toutes les questions que vous souhaitez

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 1 sur 7



nous poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

### **Objectifs du projet de recherche**

Le projet vise à faire l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la réalité culturelle et sociale du Gabon.

Le programme expérimenté s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgé de moins de huit ans. Le but du programme est de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales. Il comporte cinq ateliers d'une durée de deux heures trente minutes chacun se tenant aux deux semaines et de cinq rencontres de suivi individuel entre chaque atelier :

- L'atelier 1 a pour thème la découverte du caractère unique de son enfant à travers la connaissance du TSA et de ses caractéristiques.
- L'atelier 2 permet de se reconnaître comme parent d'enfant ayant un TSA et de se respecter dans son processus d'adaptation.
- L'atelier 3 montre aux parents la nécessité d'avoir un environnement et des activités adaptées au profil de leur enfant à travers la découverte de nouvelles stratégies éducatives.
- L'atelier 4 vise à développer chez le parent une relation positive et une communication efficace avec son enfant.
- L'atelier 5 permet de faire la révision et le bilan des autres ateliers.

Les rencontres de suivi individuel proposent aux parents un accompagnement personnalisé et un soutien par rapport au contenu des ateliers et aux difficultés rencontrées.

### **Votre participation à ce projet de recherche consiste à :**

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08

Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales



- Participer au séminaire de présentation du programme et à la rencontre du comité de suivi (durée : 120 minutes).
- Remplir à une reprise le questionnaire de renseignements généraux (données sociodémographiques) avant l'expérimentation (durée : 3 minutes).
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes portant principalement sur les perceptions concernant votre participation au programme et les modifications à apporter après le séminaire de présentation du programme. L'entrevue sera enregistrée et se tiendra dans un local du centre de réadaptation.

### **Risques et inconvénients**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 90 minutes à 105 minutes, demeure le seul inconvénient.

Si toutefois le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments inconfortables ou des questionnements, n'hésitez pas à en parler avec le responsable du projet. Celui-ci pourra voir dans quelle mesure vous venir en aide.

### **Avantages ou bénéfices**

En participant à ce projet, vous contribuez à l'avancement des connaissances pour actualiser les compétences parentales des parents d'enfants ayant un TSA. Aussi, vous bénéficieriez également d'une formation sur le programme, et vous travaillerez à l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales aux réalités socioculturelles gabonaises que vous pourrez par la suite utiliser dans le centre. Tous les participants le souhaitant recevront les principaux résultats de recherche par courriel.

### **Confidentialité**

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 3 sur 7



Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en tout temps, à l'exception des participants présents au groupe de discussion. Les entretiens seront enregistrés afin de faire un compte rendu fidèle de ce qui est dit. Les prénoms seront remplacés par des noms fictifs lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé. Toutes les informations compilées seront codées par un numéro correspondant à chacun des participants. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communications scientifiques, articles scientifiques, ou thèses de doctorat ne permettront pas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les données électroniques seront regroupées dans un fichier protégé par un mot de passe. Les données nominalisées seront détruites de façon sécuritaire (déchiquetées) cinq ans après la fin du processus de recherche (collecte de données).

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur les parents d'enfants ayant un TSA ? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche anonymisées seront conservées de façon sécuritaire dans un fichier protégé par un mot de passe, dont seul le chercheur principal y aura accès et seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites.

**Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :**

- Oui
- Non

#### **Participation volontaire**

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales



Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le fait de participer ou non au projet de recherche n'entraînera aucun effet dommageable à votre endroit.

**Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Christel Nadine Nguema-Ndong, étudiante au doctorat et responsable du projet, par courriel ([christel.nadine@yahoo.fr](mailto:christel.nadine@yahoo.fr) ou [christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca](mailto:christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca)), ou par téléphone (060 11 60 85).

**Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-265-07.08 a été émis le 09 mars 2020.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone par courrier électronique [CEREH@ugtr.ca](mailto:CEREH@ugtr.ca).

**Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.**

Christel Nadine Nguema-Ndong

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 5 sur 7



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES MEMBRES DU COMITÉ

---

### **Engagement de la chercheuse**

Moi, *Christel Nadine Nguema-Ndong*, chercheuse principale, sous la direction de Line Massé, directrice de thèse et Annie Paquet co-directrice de thèse m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### **Consentement du participant**

Je, soussigné(e), \_\_\_\_\_

(prénom et nom du participant en caractère d'imprimerie)

confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.
- J'accepte que mon entrevue soit enregistrée sur bande audio

**Note : L'acceptation des toutes les conditions est obligatoire pour être inclus dans l'étude.**

---

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales

Page 6 sur 7



---

(Signature du participant)

---

(Signature de la chercheuse responsable, Christel

Nadine Nguema-Ndong)

ate : \_\_\_\_\_ | ate : \_\_\_\_\_ D

Je désire recevoir le résumé des résultats de la recherche.  
Indiquez l'adresse électronique afin que nous puissions communiquer avec vous  
le cas échéant (si l'adresse venait à changer, il faudrait en informer le chercheur :

Adresse électronique :

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales

Page 7 sur 7



**Formulaire d'information et de consentement des parents et du membre de la famille élargie**

---

**Invitation à participer au projet de recherche :**

**Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Christel Nadine Nguema-Ndong, candidate au doctorat en psychoéducation

Sous la direction de Line Massé<sup>1</sup> et Annie Paquet<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Professeures, Département de psychoéducation, UQTR

---

Bonjour chers parents,

Par la présente, nous aimerais vous informer d'une étude réalisée en partenariat le centre de réadaptation *Tous Différents* de Libreville. Nous apprécierions grandement votre participation à ce projet de recherche.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de nous adresser toutes les questions que vous souhaitez nous poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales



### **Objectifs du projet de recherche**

Le projet vise à faire l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la réalité culturelle et sociale du Gabon.

Le programme expérimenté s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgé de moins de huit ans. Le but du programme est de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales. Il comporte cinq ateliers d'une durée de deux heures trente minutes chacun se tenant aux deux semaines et de cinq rencontres de suivi individuel entre chaque atelier :

- L'atelier 1 a pour thème la découverte du caractère unique de son enfant à travers la connaissance du TSA et de ses caractéristiques.
- L'atelier 2 permet de se reconnaître comme parent d'enfant ayant un TSA et de se respecter dans son processus d'adaptation.
- L'atelier 3 montre aux parents la nécessité d'avoir un environnement et des activités adaptées au profil de leur enfant à travers la découverte de nouvelles stratégies éducatives.
- L'atelier 4 vise à développer chez le parent une relation positive et une communication efficace avec son enfant.
- L'atelier 5 permet de faire la révision et le bilan des autres ateliers.

Les rencontres de suivi individuel proposent aux parents un accompagnement personnalisé et un soutien par rapport au contenu des ateliers et aux difficultés rencontrées.

#### **Votre participation à ce projet de recherche consiste à :**

- Participer une rencontre de présentation de l'intervention (durée : 60 minutes).
- Respecter les gestes barrières : port du masque, distanciation sociale d'au moins deux mètres lors des rencontres en présentiel, lavage régulier des mains, tousser dans le coude...

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 2 sur 7



- Participer aux cinq ateliers (2heure 30 minutes chacun) et aux cinq rencontres de suivi individuel.
- Remplir un questionnaire de renseignements généraux au début du programme (5 minutes).
- Remplir un questionnaire d'appréciation après chacun des cinq ateliers (5 minutes chaque fois).
- Signer la fiche de présence à chaque atelier.
- Remplir après chacune des rencontres de suivi individuel un questionnaire d'appréciation (5 minutes).
- Remplir à la fin du programme un questionnaire d'appréciation du programme à la fin du programme. Cette tâche prendra de 30 à 45 minutes et se déroulera dans un local du centre de réadaptation.
- Participer à une entrevue de 60 à 90 minutes portant principalement sur vos perceptions concernant votre participation au programme et les modifications à y apporter. L'entretien sera enregistré et se tiendra dans un local du centre de réadaptation.

### **Risques et inconvénients**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 90 minutes à 105 minutes, demeure le seul inconvénient.

Si toutefois le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments inconfortables ou des questionnements, n'hésitez pas à en parler avec le responsable du projet. Celui-ci pourra voir dans quelle mesure vous venir en aide.

### **Avantages ou bénéfices**

En participant à ce projet, vous aurez la possibilité d'améliorer vos compétences parentales en regard de votre enfant présentant un TSA. Vous permettrez d'adapter un programme pourra être utile à d'autres parents dans votre situation et vous contribuerez

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales



ainsi à l'avancement des connaissances pour actualiser les compétences parentales des parents d'enfants ayant un TSA. Aussi, tous les participants le souhaitant recevront les principaux résultats de recherche par courriel.

### **Compensation**

Aucune.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en tout temps. Les entretiens seront enregistrés afin de faire un compte rendu fidèle de ce qui est dit. Les prénoms seront remplacés par des noms fictifs lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé. Toutes les informations compilées seront codées par un numéro correspondant à chacun des participants. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communications scientifiques, articles scientifiques, ou thèses de doctorat ne permettront pas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les données électroniques seront regroupées dans un fichier protégé par un mot de passe. Les données nominalisées seront détruites de façon sécuritaire (déchiquetées) cinq ans après la fin du processus de recherche (collecte de données).

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur les parents d'enfants ayant un TSA ? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche anonymisées seront conservées de façon sécuritaire dans un fichier protégé par un mot de passe, dont seul

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08

Certificat émis le 09 mars 2020

---

Initiales



le chercheur principal y aura accès et seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites.

**Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :**

- Oui
- Non

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le fait de participer ou non au projet de recherche n'affectera en rien les services auxquels vous avez droit.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Christel Nadine Nguema-Ndong, étudiante au doctorat et responsable du projet, par courriel ([christel.nadine@yahoo.fr](mailto:christel.nadine@yahoo.fr) ou [christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca](mailto:christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca)) ou par téléphone au numéro suivant : 060-11-60-85.

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-20-265-07.08 a été émis le 9 mars 2020.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières par courrier électronique [CEREH@ugtr.ca](mailto:CEREH@ugtr.ca).

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales



**Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.**

Christel Nadine Nguema-Ndong

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES PARENTS ET MEMBRE DE LA  
FAMILLE ÉLARGIE**

---

**Engagement de la chercheuse**

Moi, *Christel Nadine Nguema-Ndong*, chercheuse principale, sous la direction de Line Massé, directrice de thèse et Annie Paquet codirectrice de thèse m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

**Consentement du participant**

Je, soussigné(e),

(prénom et nom du participant en caractère d'imprimerie)

confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.
- J'accepte que mon entrevue soit enregistrée sur bande audio : OUI  NON .
- Je ne me présente pas aux rencontres en cas de symptômes de la COVID-19.
- Je respecte le protocole sanitaire du centre.

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 6 sur 7



**Note : L'acceptation des toutes les conditions est obligatoire pour être inclus dans l'étude.**

(Signature du participant)

(Signature de la chercheuse responsable, Christel

Nadine Nguema-Ndong)

date :

D

date :

Je désire recevoir le résumé des résultats de la recherche.

Indiquez l'adresse électronique afin que nous puissions communiquer avec vous le cas échéant (si l'adresse venait à changer, il faudrait en informer le chercheur) :

Adresse électronique :

Numéro du certificat : CER-19-265-07.08  
Certificat émis le 09 mars 2020

Initiales

Page 7 sur 7



### **Formulaire d'information et de consentement des experts**

---

#### **Invitation à participer au projet de recherche :**

**Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Christel Nadine Nguema-Ndong, candidate au doctorat en psychoéducation

Sous la direction de Line Massé<sup>1</sup> et Annie Paquet<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Professeures, Département de psychoéducation, UQTR

---

Bonjour,

Par la présente, nous aimerions vous informer d'une étude réalisée en partenariat avec le centre de réadaptation *Tous Différents* de Libreville. Nous apprécierions grandement votre participation à ce projet de recherche.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de nous adresser toutes les questions que vous souhaitez nous poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN

Page 1 sur 7



### **Objectifs du projet de recherche**

Le projet vise à faire l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la réalité culturelle et sociale du Gabon.

Le programme expérimenté s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgé de moins de huit ans. Le but du programme est de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales. Il comporte cinq ateliers de groupe d'une durée de deux heures trente minutes chacun se tenant aux deux semaines et de cinq rencontres de suivi individuel entre chaque atelier :

- L'atelier 1 a pour thème la découverte du caractère unique de son enfant à travers la connaissance du TSA et de ses caractéristiques.
- L'atelier 2 permet de se reconnaître comme parent d'enfant ayant un TSA et de se respecter dans son processus d'adaptation.
- L'atelier 3 montre aux parents la nécessité d'avoir un environnement et des activités adaptées au profil de leur enfant à travers la découverte de nouvelles stratégies éducatives.
- L'atelier 4 vise à développer chez le parent une relation positive et une communication efficace avec son enfant.
- L'atelier 5 permet de faire la révision et le bilan des autres ateliers.

Les rencontres de suivi individuel proposent aux parents un accompagnement personnalisé et un soutien par rapport au contenu des ateliers et aux difficultés rencontrées.

#### **Votre participation à ce projet de recherche consiste à :**

- Remplir le questionnaire (5 minutes) sur sa situation sanitaire liée à la COVID-19

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN



- Respecter les gestes barrières : port du masque, distanciation sociale d'au moins deux mètres lors des rencontres en présentiel, lavage régulier des mains, tousser dans le coude...
- Remplir un questionnaire de renseignements généraux (données sociodémographiques) (3 minutes).
- Participer à une entrevue téléphonique individuelle ou en présentiel d'environ 60 minutes portant principalement sur les perceptions concernant la mise en place d'un programme d'habiletés parentales pour les parents d'enfant ayant un TSA au Gabon. L'entrevue sera enregistrée.

### **Risques et inconvénients**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 60 minutes à 90 minutes, demeure le seul inconvénient.

Si toutefois le fait de raconter votre expérience ou de procéder à une recherche documentaire dans vos dossiers personnels suscite chez vous des sentiments inconfortables ou des questionnements, n'hésitez pas à en parler avec la responsable du projet. Celle-ci pourra voir dans quelle mesure vous venir en aide.

### **Avantages ou bénéfices**

En participant à ce projet, vous contribuez à l'avancement des connaissances pour actualiser les compétences parentales des parents d'enfants ayant un TSA à travers l'adaptation d'un programme d'habiletés parentales correspondant aux réalités socioculturelles gabonaises. Tous les participants le souhaitant recevront les principaux résultats de recherche par courriel.

### **Confidentialité**

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN



Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en tout temps. L'entretien sera enregistré afin de faire un compte rendu fidèle de ce qui est dit. Les prénoms seront remplacés par des noms fictifs lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé. Toutes les informations compilées seront codées par un numéro correspondant à chacun des participants. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communications scientifiques, articles scientifiques, ou thèses de doctorat ne permettront pas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les données électroniques seront regroupées dans un fichier protégé par un mot de passe. Les données nominalisées seront détruites de façon sécuritaire (déchiquetées) cinq ans après la fin du processus de recherche (collecte de données).

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur les parents d'enfants ayant un TSA ? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche anonymisées seront conservées de façon sécuritaire dans un fichier protégé par un mot de passe, dont seul le chercheur principal y aura accès et seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites.

**Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :**

- Oui
- Non

#### **Participation volontaire**

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN



Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le fait de participer ou non au projet de recherche n'entraînera aucun effet dommageable à votre endroit.

**Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Christel Nadine Nguema-Ndong, étudiante au doctorat et responsable du projet, par courriel ([christel.nadine@yahoo.fr](mailto:christel.nadine@yahoo.fr) ou [christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca](mailto:christel.nadine.nguema.ndong@ugtr.ca)) ou par téléphone au numéro suivant : 060-11-60-85.

**Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-20-265-07.08 a été émis le 9 mars 2020.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières par courrier électronique [CEREH@ugtr.ca](mailto:CEREH@ugtr.ca).

**Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.**

Christel Nadine Nguema-Ndong

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES EXPERTS

---

### **Engagement de la chercheuse**

Moi, *Christel Nadine Nguema-Ndong*, chercheuse principale, sous la direction de Line Massé, directrice de thèse et Annie Paquet co-directrice de thèse m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### **Consentement du participant**

Je, soussigné(e),

(prénom et nom du participant en caractère d'imprimerie)

confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.
- J'accepte que mon entrevue soit enregistrée sur bande audio.
- Je ne me présente pas à l'entrevue en cas de symptômes de la COVID-19.
- Je respecte le protocole sanitaire en vigueur dans le pays.

**Note : L'acceptation des toutes les conditions est obligatoire pour être inclus dans l'étude.**

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN

Page 6 sur 7



---

(Signature du participant)

Nadine Nguema-Ndong)

D

ate :

ate :

Je désire recevoir le résumé des résultats de la recherche.

Indiquez l'adresse électronique afin que nous puissions communiquer avec vous le cas échéant (si l'adresse venait à changer, il faudrait en informer le chercheur) :

Adresse électronique :

Numéro du certificat : CER-20-265-07.08  
Certificat émis le 9 mars 2020

---

CNNN

Page 7 sur 7

**Appendice C**  
Lettre de modification du certificat d'éthique

Le 29 octobre 2020

Madame Christel Nadine Nguema Ndong  
Étudiante  
Département de psychoéducation

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de modifications pour votre protocole de recherche intitulé **Adaptation transculturelle d'un programme d'habiletés parentales destiné aux parents d'enfants gabonais présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)** (CER-20-265-07.08) en date du 27 octobre 2020.

Le comité a accepté les modifications consistant à :

- Remplacer l'entrevue de groupe et l'entrevue individuelle en présentiel par des entrevues individuelles par téléphone;
- Adapter les formulaires d'information et de consentement en conséquence.

Cette décision porte le numéro CER-20-271-08-01.24.

**En raison de la situation de pandémie de la COVID-19, les recherches avec des êtres humains en présentiel doivent être autorisées par le sous-comité de reprise des activités de recherche. Je vous invite à consulter la [page web](#) de l'UQTR sur la COVID-19, pour obtenir des renseignements supplémentaires. Les étudiants doivent se référer à leur directeur de recherche.**

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE



FANNY LONGPRÉ  
Agente de recherche  
Décanat de la recherche et de la création

FL/nr

c.c. Mme Line Massé, professeure au Département de psychoéducation

**Appendice D**  
Formulaire des symptômes de la COVID-19

## **Questionnaire sur la COVID-19 pour les participants à la recherche**

1. Avez-vous un de ces symptômes : fièvre, toux, difficulté respiratoire, perte d'odorat?

NON  OUI

Si oui, retournez à la maison et composez le 1410 ou aller vers un centre de dépistage pour un test de dépistage.

2. Avez-vous deux de ces symptômes : mal de tête, fatigue intense, mal de gorge, congestion nasale, nausées / vomissement / diarrhées, douleurs musculaires.

NON  OUI

Si oui, retournez à la maison et composez le 1410 ou aller vers un centre de dépistage pour un test de dépistage.

3. Avez-vous reçu un test de dépistage positif pour la COVID-19 au cours des derniers jours?

NON  OUI

Si oui, retournez et restez à la maison, suivez les directives prescrites et respecter la période d'isolement.

4. Êtes-vous en attente d'un résultat de test de dépistage pour la COVID-19?

NON  OUI

Si oui, retournez et restez à la maison en attendant les résultats du test de dépistage.

5. Avez-vous été identifié par le COPIL (Comité de pilotage du plan de veille et de riposte contre l'épidémie à Coronavirus au Gabon) comme étant un cas contact d'un cas confirmé de COVID-19?

NON  OUI

Si oui, retournez et restez à la maison. Faites un test de dépistage et attendez le résultat tout en respectant la période d'isolement.

6. Revenez-vous d'un pays étranger?

NON  OUI

Si oui, retournez à la maison et composez le 1410 ou allez vers un centre de dépistage pour un test de dépistage.

7. Avez-vous été en contact étroit avec un cas suspecté de COVID-19?

NON  OUI

Si oui, poursuivre vos activités habituelles sauf avis contraire du COPIL et surveiller quotidiennement son état de santé.

8. Êtes-vous en contact avec une personne qui doit se placer en isolement préventif (retour de l'étranger, demande du COPIL, etc)

NON  OUI

Si oui, suivre les directives du COPIL et surveiller quotidiennement son état de santé.

Date

Nom et signature

## **Appendice E**

Questionnaire des données sociodémographiques des membres du comité d'adaptation culturelle

**Questionnaire pour les membres du comité d'adaptation culturelle**

**Code participant:** .....

**Données démographiques**

**Cochez la réponse concernant votre situation dans les cases**

**1. Quel est votre sexe?**

Masculin

Féminin

**2. Quel âge avez-vous? .....**

**3. Quelle est votre niveau de scolarité?**

Primaire

Secondaire

Professionnel

Universitaire

**4. Quelle est votre profession ?**

.....

**5. Quelle est votre formation initiale ou continue?**

.....

.....

**6. Quelle fonction occupez-vous au sein du centre *Tous Différents*?**

.....

.....

.....

**7. Combien d'années d'expériences avez-vous auprès des enfants ayant un TSA?**

.....

.....

.....

## **Appendice F**

Questionnaire des données sociodémographiques pour les parents et familles

## Questionnaire pour les parents et familles

**Code :** .....

### **Section A : Données démographiques**

**Cochez la réponse concernant votre situation dans les cases**

**1. Quel est votre sexe?**

Masculin

Féminin

**2. Quel âge avez-vous? .....**

**3. Quel est votre statut matrimonial?**

Célibataire  Marié(e)  Divorcé(e)  Veuf(ve)

Concubinage

**4. Quel est votre lien de filiation avec l'enfant ayant un TSA?**

Père  Mère  Autre

Si Autre, précisez : .....

**5. Quelle est votre situation de logement?**

Propriétaire  Location  Logement de fonction

**6. Quelle est votre situation d'emploi?**

Secteur privé  Secteur parapublic  Secteur public

Fonctionnaire  Chômage  Retraite

**7. Quelle est votre niveau de scolarité?**

Primaire  Secondaire  Professionnel  Universitaire

**8. Quelle est votre profession ?**

.....

**9. Combien avez-vous d'enfants? .....**

**10. Combien avez-vous d'enfants à charge? .....**

**Section B : Informations relatives au TSA**

**11. Depuis combien de temps savez-vous que votre enfant a reçu le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme? .....**

**12. Quel rang occupe votre enfant ayant un TSA parmi vos enfants ? .....**

**13. Quel âge a votre enfant présentant un TSA?.....**

**14. Quel est le sexe de votre enfant ayant un TSA?**

Masculin

Féminin

**15. En dehors du diagnostic de TSA, votre enfant a-t-il reçu un autre diagnostic?**

Oui

Non

Si oui, lequel?

.....  
.....  
.....

**16. Depuis combien de temps votre enfant est-il scolarisé au centre *Tous Différents*?**

.....  
.....  
.....

Oui  Non

Si oui, dans quel établissement était-il scolarisé?

.....  
.....  
.....

## **Appendice G**

Questionnaire des données sociodémographiques pour les experts professionnels

**Questionnaire pour les experts**

**Code participant:** .....

**Données démographiques**

**Cochez la réponse concernant votre situation dans les cases**

**1. Quel est votre sexe?**

Masculin

Féminin

**2. Quel âge avez-vous? .....**

**3. Quelle est votre niveau de scolarité?**

Primaire

Secondaire

Professionnel

Universitaire

**4. Quelle est votre profession ?**

.....

**5. Quelle est votre formation initiale ou continue?**

.....  
.....  
.....

**6. Combien d'années d'expériences avez-vous auprès des enfants ayant un TSA?**

.....  
.....  
.....

## **Appendice H**

Guide d'entretien des membres du comité d'adaptation culturelle

## **Guide d'entretien des membres du comité d'adaptation culturelle**

**Date de l'entrevue :** .....

**Note introductory :**

Bonjour,

Je tiens à vous remercier pour votre participation à la recherche. Vous avez assisté et participé au séminaire de présentation du programme et ses composantes. Vous avez pu identifier et relever les éléments dudit programme qui peuvent être modifiés et adapter en vue de mieux correspondre aux réalités socioculturelles gabonaises. Nous allons donc ensemble discuter sur vos remarques et suggestions.

Cette entrevue devrait durer environ 60 minutes. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, seule votre perception en regard du programme compte pour nous. Le questionnaire comporte quatre sections : des informations générales sur le programme, le protocole d'intervention, les modifications à apporter et la clôture de l'entrevue. Si vous n'êtes pas à l'aise avec certaines questions, n'hésitez pas de me le dire et nous passerons à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre). Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle. L'entrevue sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données.

Pendant l'entrevue, nous utiliserons votre nom, mais celui-ci sera remplacé par un code numérique anonyme et confidentiel dans nos banques de données et lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer ?

Intention	Questions	Éléments à vérifier-Commentaires
<b>1.Informations sur le programme</b>		
Cerner les perceptions générales à propos du programme	1.1. Comment trouvez-vous le programme? 1.1.1. En quoi est-il pertinent pour les parents?	Les membres du groupe doivent avoir en main le programme et avoir participer au séminaire de présentation de celui-ci
<b>2.Protocole d'intervention</b>		
Les conditions d'application du programme (temps, espace et matériel)	2.1. Que pensez-vous de la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi individuel proposée? 2.2 Quelles seraient les modifications à effectuer? 2.3. Quel est le jour favorable pour animer les ateliers et les rencontres de suivi individuel? À quelle heure? 2.4. La durée des rencontres est-elle réaliste pour les parents et les familles du centre? Si non, comment l'adapter? 2.5. Dans quel local du centre auront lieu les ateliers? 2.6. Faut-il prévoir un autre lieu en dehors du centre de réadaptation? 2.7. Les rencontres de suivi individuel se dérouleront-elles au domicile des familles ou au centre? 2.8. Quels moyens mettre en place pour faciliter leur réalisation? 2.9. Quel sera le matériel disponible pour la réalisation du contenu des ateliers? 2.9.1. Pour le matériel non disponible, comment faire pour le remplacer? 2.9.2. Quel autre matériel est disponible? S'il n'y en a pas, où se le procurer? 2.9.3. Ce nouveau matériel devrait-il être acheté ou loué? Si oui, existe-t-il des fonds pour cette dépense?	Poser la question 2.2., si à la réponse à la question précédente, il est observé que la fréquence n'est pas bonne

Intention	Questions	Éléments à vérifier-Commentaires
Déterminer les conditions pour favoriser la participation et la motivation de la population ciblee	<p>2.10. Comment recruter les parents pour favoriser leur participation?</p> <p>2.10.1. En dehors des moyens de communication usuels du centre, faut-il en prévoir d'autres? Si oui, lesquels?</p> <p>2.11. Quel est le nombre idéal de participants par groupe?</p> <p>2.12. Comment susciter la participation des parents lors des ateliers ?</p> <p>2.13. Comment s'y prendre avec les parents séparés?</p> <p>2.14. Que pensez-vous du fait de permettre la participation d'un membre de la famille élargie?</p> <p>2.16. Comment inciter un membre de la famille élargie de chaque parent à participer au programme ?</p> <p>2.15. Faut-il prévoir un service de gardiennage des enfants pour motiver la participation des parents ?</p> <p>2.16.1. Faut-il l'associer aux ateliers uniquement ou aux rencontres individuelles, ou l'associer aux deux ?</p>	
Cerner les conditions qui favorisent ou qui freinent la mise en œuvre du programme	<p>2.17. Quelles sont les conditions favorables à la mise en œuvre du programme selon vous?</p> <p>2.18. Comment utiliser ces conditions pour les rendre pertinentes dans la mise en œuvre du programme?</p> <p>2.19. Pour les conditions difficilement respectables, quelles sont les modifications à apporter ?</p>	

Intention	Questions	Éléments à vérifier-Commentaires
	<p>2.19.1. Existe-t-il des ressources extérieures au centre qui pourraient contribuer à la mise en œuvre du programme?</p> <p>2.19.2. Quel serait leur apport?</p> <p>2.20. Faudra-t-il prévoir une formation supplémentaire pour les animateurs? Si oui, dans quels domaines?</p>	<p>2.20. Préciser la date de la formation</p>
Déterminer les modalités de participation du partenaire (association des parents d'élèves) dans l'intervention	<p>2.21. De quelle manière l'association des parents d'élèves peut aider dans la mise en place de l'intervention ?</p> <p>2.22. Faut-il faire intervenir d'autres partenaires en dehors de l'association des parents d'élèves? Si oui, lesquels et pour quels services?</p>	
Identifier les adaptations à apporter aux différents ateliers	<p>2.23. Que pensez-vous des objectifs visés ?</p> <p>2.24. Que pensez-vous des contenus abordés ?</p> <p>2.25. Que pensez-vous des activités proposées?</p> <p>2.26. Que pensez-vous des documents de soutien?</p> <p>2.27. Quels termes ou expressions seraient à corriger ou à adapter pour favoriser la compréhension de la clientèle ciblee?</p> <p>2.28. Le matériel requis est-il disponible ? Si non, qu'est-ce qui pourrait être utiliser à la place ?</p> <p>2.29. Quelles sont vos suggestions pour mieux adapter l'atelier aux réalités des parents gabonais ?</p>	<p>Les participants auront une copie du programme en leur possession.</p> <p>Les questions seront posées pour chaque atelier</p> <p>2.30. La question est valable pour les questions précédentes dont la réponse nécessiterait des adaptations</p>
Identifier les adaptations à apporter aux rencontres de suivi individuel	<p>2.31. De façon générale, que pensez-vous des rencontres de suivi individuel?</p> <p>Pour chacune des rencontres de suivi :</p>	<p>Les participants auront une copie du programme en leur possession</p>

Intention	Questions	Éléments à vérifier-Commentaires
	2.31.1 Que pensez-vous des objectifs visés? 2.31.2 Que pensez-vous des contenus abordés? 2.31.3 Quelles sont les adaptations à apporter en tenant compte des réalités des parents gabonais?	Les questions seront posées pour chaque rencontre de suivi individuel  2.33. La question est valable pour les questions précédentes dont la réponse nécessiterait des adaptations
<b>3. Clôture de l'entrevue</b>		
Remercier et donner une dernière possibilité d'ajouter des informations complémentaires	4.1. C'est ici que se termine notre entrevue, y a-t-il des informations que vous voulez ajouter ? 4.2 Avez-vous des commentaires ou des questions pour terminer ?	Précisez la possibilité de me joindre en cas de questionnement
Vérifier la confiance vis-à-vis de la qualité de l'entretien, s'ils ont pu réellement dire ce qu'ils pensaient.	4.3. Est-ce que vous trouvez que l'entrevue reflète assez bien votre perception concernant l'expérience scolaire de votre enfant ?	
Leur rappeler les procédures de confidentialité.	4.4. Je vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Vos remarques et suggestions seront apportées au contenu des composantes. Je vous rappelle que nous allons retrancrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.	

## **Appendice I**

### Guide d'entretien des experts

## **Guide d'entretien auprès des experts**

**Expert**

**Parent**

**Code :** .....

**Date de l'entrevue :**

.....  
**Note introductive :**

Bonjour,

Je tiens à vous remercier pour votre intérêt à la recherche. À partir de votre vécu, vous avez sans doute identifié des éléments qui peuvent amener à favoriser la mise en place d'un programme d'habiletés parentales au Gabon. Nous allons donc ensemble discuter sur vos remarques et suggestions au sujet de l'expérience que vous avez avec les parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Cette entrevue porte principalement sur votre expérience. Elle devrait durer environ 60 minutes. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, seule votre perception en regard de la mise en place d'un programme compte pour nous. Le questionnaire comporte deux sections : le protocole d'intervention et la clôture de l'entrevue. Si vous n'êtes pas à l'aise avec certaines questions, n'hésitez pas de me le dire et nous passerons à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre). Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle. L'entrevue sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données.

Pendant l'entrevue, nous utiliserons votre nom, mais celui-ci sera remplacé par un code numérique anonyme et confidentiel dans nos banques de données et lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer ?

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
<b>1. Protocole d'intervention</b>		
Recueillir les perceptions sur la mise en œuvre du programme	1.1. Que pensez-vous de la fréquence des ateliers et des rencontres de suivi individuel proposée? 1.2. En vous appuyant sur votre expérience, que pensez-vous de cette organisation? 1.3. Quelles seraient les modifications à effectuer?	Faire une petite introduction en précisant que les ateliers se déroulent aux deux semaines et que les rencontres de suivi individuel se tiennent entre les ateliers
Déterminer si des partenaires peuvent appuyer l'implantation du programme	1.4. Est-ce que, selon vous, un centre à lui seul, peut soutenir la mise en place d'une telle intervention? De quelle manière? 1.5. Quels autres professionnels ou organismes pourraient contribuer à améliorer l'implantation du programme à travers leurs expertises ou leurs expériences ? 1.6. De quelle manière se fera leur participation?	
Cerner d'autres conditions mises en œuvre par le centre	1.7. Dans quelles mesures le centre pourrait-il proposer des services visant à susciter une meilleure participation des parents? 1.8. Y a-t-il des obstacles à leur réalisation? Si oui, comment les surmonter?	
Améliorer la participation de la population cible par l'intervention	1.9. La participation des parents sur un projet exigeant plusieurs rencontres n'est pas toujours évidente. Comment améliorer leur implication? 1.10. Par ailleurs, il a été ajouté à l'intervention, la participation d'un	

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	<p>membre de la famille élargie des parents. Qu'en pensez-vous?</p> <p>1.11. Dans quelles mesures, le centre améliorerait-il cette implication de la famille élargie?</p>	
<b>2. Clôture de l'entrevue</b>		
Remercier et donner une dernière possibilité d'ajouter des informations complémentaires	<p>2.1. C'est ici que se termine notre entrevue, y a-t-il des informations que vous voulez ajouter ?</p> <p>2.2 Avez-vous des commentaires ou des questions pour terminer ?</p>	Précisez la possibilité de me joindre en cas de questionnement
Vérifier la confiance vis-à-vis de la qualité de l'entretien, s'ils ont pu réellement dire ce qu'ils pensaient.	2.3. Est-ce que vous trouvez que l'entrevue reflète assez bien votre perception concernant l'expérience scolaire de votre enfant ?	
Leur rappeler les procédures de confidentialité.	2.4. Je vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Vos remarques et suggestions seront apportées au contenu des composantes. Je vous rappelle que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.	

## **Appendice J**

Journal de bord

### **Journal de bord**

**Nom de l'animateur :** .....

**Numéro de la rencontre :** .....

**Nature de la rencontre : Atelier**

**Rencontre individuelle**

**Date :** .....

#### **Cotation**

<b>0 : Insatisfait</b>	<b>1 : Passable</b>	<b>2 : Bien</b>	<b>3 : Très Bien</b>
------------------------	---------------------	-----------------	----------------------

Dimension	Cote	Commentaires	Recommandations
Atteinte des objectifs			
Mise en situation			
Démarche			
Retour			
Suivi			

Dimension	Cote	Commentaires	Recommandations
Matériel utilisé			
Attrait de l'activité			
Climat général			
Participation des parents			

**Commentaire général**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Inspiré du rapport d'activité développé par Massé, Verreault et Verret (2011). *Mieux vivre avec le TDAH à la maison : programme pour aider les parents à mieux composer avec le TDAH de leur enfant au quotidien*. Montréal, QC: Chenelière Éducation

## **Appendice K**

Grilles de suivi du déroulement des ateliers pour les animateurs

### **Grille de suivi du déroulement de l'atelier 1 par les animateurs**

Heure du début : .....

Heure de la fin : .....

Durée de l'atelier : .....

Date de l'atelier : .....

Activité (Durée prévue)	Durée effectuée	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
<b>Accueil (5 min.)</b>					
Brève présentation des animateurs (2 min.)					
Expliquer le déroulement de l'atelier (3 min.)					
<b>Présentation du programme (30 min.)</b>					
Présentation du programme (10 min.)					
Activité de présentation des participants (20 min.)					
<b>Présentation du TSA (20 min.)</b>					
Trouble du spectre de l'autisme (15 min.)					
Troubles associées (5 min.)					
<b>Pause (10 min.)</b>					
Sélection des pictogrammes (10 min.)					
<b>Présentation du TSA (suite) (30 min.)</b>					
Activités de groupe : manifestations du TSA (15 min.)					
Activité sous-groupe : expérimentation (15 min.)					
<b>Mon enfant est unique (30 min.)</b>					
Activité individuelle : portrait de mon enfant (10 min.)					
Activité sous-groupe : portrait de mon enfant (20 min.)					
<b>Présentation des exercices maison (5 min.)</b>					
Présentation des exercices maison (5 min.)					
<b>Retour sur l'atelier (20 min.)</b>					
Activité individuelle : fiche de réflexions (10 min.)					
Retour sur l'atelier (9 min.)					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					

Adapté de : Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p. 215)

### Grille de suivi du déroulement de l'atelier 2 par les animateurs

Heure du début : .....

Heure de la fin : .....

Durée de l'atelier : .....

Date de l'atelier : .....

Activité (Temps)	Durée effectuée	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
<b>Accueil (5 min.)</b>					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					
Expliquer le déroulement de l'atelier (4 min.)					
<b>Retour sur les exercices maison (20 min.)</b>					
C'était un p'tit bonheur (5 min.)					
Ramasser les exercices maison 1.1 (5 min.)					
Retour exercice maison 1.2 (10 min.)					
<b>Processus d'adaptation – Partie 1 (45 min.)</b>					
Introduction du processus d'adaptation (10 min.)					
Vignettes cliniques : Activité individuelle (15 min.)					
Vignettes cliniques : Activité de groupe (20 min.)					
<b>Pause (10 min.)</b>					
Installation du matériel (10 min.)					
<b>Processus d'adaptation – Partie 2 (30 min.)</b>					
Processus d'adaptation (suite) (10 min.)					
Activité individuelle : La bonne étoile (20 min.)					
<b>Stratégies adaptatives (10 min.)</b>					
Présentation des stratégies adaptatives (10 min.)					
<b>Présentation des exercices maison (10 min.)</b>					
Présentation des exercices maison (10 min.)					
<b>Retour sur l'atelier (20 min.)</b>					
Activité individuelle : fiche de réflexions (10 min.)					
Retour sur l'atelier (9 min.)					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p. 216)

### Grille de suivi du déroulement de l'atelier 3 par les animateurs

Heure du début : .....

Heure de la fin : .....

Durée de l'atelier : .....

Date de l'atelier : .....

Activité (Durée prévue)	Durée effectuée	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
<b>Accueil (total 5 min.)</b>					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					
Expliquer le déroulement de l'atelier (4 min.)					
<b>Retour sur les exercices maison (total 15 min.)</b>					
C'était un p'tit bonheur (5 min.)					
Retour exercice maison 2 (10 min.)					
<b>La structuration (total 45 min.)</b>					
Introduction de la structuration (5 min.)					
La structuration en pratique (40 min.)					
<b>Pause (total 10 min.)</b>					
Installation du matériel (10 min.)					
<b>Retour sur l'expérimentation (total 15 min.)</b>					
Retour sur l'expérimentation des îlots (15 min.)					
<b>Les 4 volets de la structuration (total 15 min.)</b>					
Activités groupe : les 4 volets de la structuration (15 min.)					
<b>La sTRUCturation (total 20 min.)</b>					
Activité de groupe : La sTRUCturation (20 min.)					
<b>Présentation des exercices maison (total 5 min.)</b>					
Présentation des exercices maison (5 min.)					
<b>Retour sur l'atelier (total 20 min.)</b>					
Activité individuelle : fiche de réflexions (10 min.)					
Retour sur l'atelier (9 min.)					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					

Adapté de : Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p. 217)

### Grille de suivi du déroulement de l'atelier 4 par les animateurs

Heure du début : .....

Heure de la fin : .....

Durée de l'atelier : .....

Date de l'atelier : .....

Activité (Durée prévue)	Durée effectuée	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
<b>Accueil (5 min.)</b>					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					
Expliquer le déroulement de l'atelier (4 min.)					
<b>Retour sur les exercices maison (25 min.)</b>					
Présentation des photos des enfants (10 min.)					
C'était un p'tit bonheur (5 min.)					
Retour exercice maison 3 (10 min.)					
<b>Défis relationnels (40 min.)</b>					
Lecture de la lettre de Thomas (15 min.)					
Activité : Une relation Casse-tête (25 min.)					
<b>Pause (total 10 min.)</b>					
Installation du matériel (10 min.)					
<b>Communication (45 min.)</b>					
Lettre du témoignage (5min.)					
Activité sous-groupe : Vignette (10 min.)					
Activité en groupe : Vignette (10 min.)					
Activité individuelle : Communication efficace (10 min.)					
Activité en groupe : Communication efficace (10 min.)					
<b>Présentation des exercices maison (5 min.)</b>					
Présentation des exercices maison (5 min.)					
<b>Retour sur l'atelier (20 min.)</b>					
Activité individuelle : fiche de réflexions (10 min.)					
Retour sur l'atelier (9 min.)					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p. 218)

### Grille de suivi du déroulement de l'atelier 5 par les animateurs

Heure du début : .....

Heure de la fin : .....

Durée de l'atelier : .....

Date de l'atelier : .....

Activité (Durée prévue)	Durée effectuée	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
<b>Accueil 5 min.)</b>					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					
Expliquer le déroulement de l'atelier (4 min.)					
<b>Retour sur les exercices maison (15 min.)</b>					
C'était un p'tit bonheur (5 min.)					
Retour exercice maison 4 (10 min.)					
<b>La grande traversée (5 min.)</b>					
Lecture du texte : La grande traversée (5 min.)					
<b>Réflexion sur les obstacles rencontrés (30 min.)</b>					
Activité individuelle : Obstacles du quotidien (15 min.)					
Activité de groupe : Obstacles du quotidien (15 min.)					
<b>Pause (10 min.)</b>					
Installation du matériel (10 min.)					
<b>Mon bilan d'énergie (20 min.)</b>					
Activité individuelle : Mon bilan d'énergie (15 min.)					
Activité de groupe : Mon bilan d'énergie (5 min.)					
<b>Bilan (45 min.)</b>					
Explication du schéma des 5 ateliers (5 min.)					
Activité individuelle : Coffre aux trésors (10 min.)					
Activité de groupe : j'ai quelque chose à te dire (20 min.)					
Activité individuelle : Bilan des acquis (10 min.)					
<b>Retour sur l'atelier (20 min.)</b>					
Activité individuelle : fiche de réflexions (10 min.)					
Retour sur l'atelier (9 min.)					
Activité individuelle : feuille aux multiples visages (1 min.)					

Adapté de : Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p. 21).

## **Appendice L**

Liste de présence

## **Feuille de présence**

Au début de chaque atelier, inscrivez vos initiales dans l'espace correspondant.

Nom, prénom	Ateliers				
	<b>1</b> / /	<b>2</b> / /	<b>3</b> / /	<b>4</b> / /	<b>5</b> / /
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					
12.					
<b>Total</b>	/	/	/	/	/

Tiré de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. p 33

## **Appendice M**

Grilles du déroulement des rencontres des animateurs

### Grille de suivi du déroulement de la rencontre 1 par les animateurs

Temps de préparation : ..... Date de la rencontre : .....  
 Heure du début : ..... Heure de la fin : .....  
 Durée de la rencontre : ..... Date de la rencontre : .....

Activité	Durée en minutes	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires.
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
Discussion sur les impressions et les constats du parent concernant l'atelier					
Vérifier l'impact de la participation du parent à l'atelier à l'aide de la <i>Feuille aux mille visages</i>					
Retour sur les deux dernières questions de la feuille <i>Manifestations du trouble du spectre de l'autisme</i>					
Vérifier la perception du parent concernant les objectifs de l'atelier et son besoin d'information ou de soutien supplémentaire					
Discussion sur les impressions et les constats du parent concernant l'atelier					

Perception du parent quant aux objectifs de l'atelier (réf. Fiche de réflexion complétée par le parent)	Tout à fait	Partiellement	Pas du tout	Commentaires
Le parent a l'impression de mieux connaître les caractéristiques diagnostiques du TSA				
Le parent semble bien comprendre le caractère unique de son enfant, ce qui le caractérise				
Le parent a l'impression de mieux comprendre la réalité de son enfant				
Le parent est en mesure d'expliquer en quoi une meilleure connaissance du diagnostic et du caractère unique de son enfant peut l'aider dans son rôle de parent				
Le parent estime que le partage avec d'autres parents a été enrichissant pour lui				

**Indiquer les besoins de soutien, d'information ou de discussion mentionnés par le parent**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Autres commentaires concernant le déroulement de la rencontre**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'intervenant*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p 151-152)

### Grille de suivi du déroulement de la rencontre 2 par les animateurs

Temps de préparation : .....

Date de la rencontre : .....

Heure du début : .....

Heure de la fin : .....

Durée de la rencontre : .....

Date de la rencontre : .....

Activité	Durée	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires.
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
Discussion sur les impressions et les constats du parent concernant l'atelier					
Vérifier l'impact de la participation du parent à l'atelier à l'aide de la <i>Feuille aux mille visages</i>					
Retour sur les questions de la feuille « La bonne étoile »					
Vérifier la perception du parent concernant les objectifs de l'atelier et son besoin d'information ou de soutien supplémentaire					
Soutien à la réalisation des exercices maison					

Perception du parent quant aux objectifs de l'atelier (réf. Fiche de réflexion complétée par le parent)	Tout à fait	Partiellement	Pas du tout	Commentaires
Le parent a l'impression de mieux connaître le processus d'adaptation				
Le parent semble être en mesure de bien se situer dans son processus d'adaptation				
Le parent est en mesure d'expliquer en quoi ce processus d'adaptation peut influencer l'actualisation de son rôle de parent				

**Indiquer les besoins de soutien, d'information ou de discussion mentionnés par le parent**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Autres commentaires concernant le déroulement de la rencontre**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'intervenant*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p 153-154)

### Grille de suivi du déroulement de la rencontre 3 par les animateurs

Temps de préparation : ..... Date de la rencontre : .....  
 Heure du début : ..... Heure de la fin : .....  
 Durée de la rencontre : ..... Date de la rencontre : .....

Activité	Durée en minutes	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires.
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
Discussion sur les impressions et les constats du parent concernant l'atelier					
Vérifier l'impact de la participation du parent à l'atelier à l'aide de la Feuille aux mille visages					
Vérifier la perception du parent concernant les objectifs de l'atelier et son besoin d'information ou de soutien supplémentaire					
Soutien à la réalisation des exercices maison					

Perception du parent quant aux objectifs de l'atelier (réf. Fiche de réflexion complétée par le parent)	Tout à fait	Partiellement	Pas du tout	Commentaires
Le parent a l'impression de mieux connaître la réalité de son enfant				
Le parent a l'impression d'avoir pris conscience de certains défis présents dans sa relation avec son enfant				
Le parent se sent mieux outillé pour interagir et intervenir auprès de son enfant				
Le parent est en mesure d'expliquer en quoi une meilleure connaissance de la structuration de ses moments de vie peut l'aider dans son rôle de parent				

**Indiquer les besoins de soutien, d'information ou de discussion mentionnés par le parent**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Autres commentaires concernant le déroulement de la rencontre**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'intervenant*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p 155-156)

#### **Grille de suivi du déroulement de la rencontre 4 par les animateurs**

Temps de préparation : ..... Date de la rencontre : .....  
 Heure du début : ..... Heure de la fin : .....  
 Durée de la rencontre : ..... Date de la rencontre : .....

Activité	Durée en minutes	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires.
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
Discussion sur les impressions et les constats du parent concernant l'atelier					
Vérifier l'impact de la participation du parent à l'atelier à l'aide de la Feuille aux mille visages					
Vérifier la perception du parent concernant les objectifs de l'atelier et son besoin d'information ou de soutien supplémentaire					
Soutien à la réalisation des exercices maison					

Perception du parent quant aux objectifs de l'atelier (réf. Fiche de réflexion complétée par le parent)	Tout à fait	Partiellement	Pas du tout	Commentaires
Le parent a l'impression de mieux comprendre la réalité de son enfant				
Le parent a l'impression d'avoir pris conscience de certains défis présents dans sa relation avec son enfant				
Le parent se sent mieux outillé pour interagir et intervenir auprès de son enfant				
Le parent est en mesure d'expliquer en quoi une meilleure connaissance des défis présents dans sa relation avec son enfant et des moyens de communication efficaces auprès des enfants ayant un TSA peuvent l'aider dans son rôle de parent				
Le parent se sent plus à l'aise à mettre en place de nouvelles stratégies afin d'interagir et d'intervenir auprès de son enfant				

**Indiquer les besoins de soutien, d'information ou de discussion mentionnés par le parent**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Autres commentaires concernant le déroulement de la rencontre**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'intervenant*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p 157-158)

### **Grille de suivi du déroulement de la rencontre 5 par les animateurs**

Temps de préparation : ..... Date de la rencontre : .....  
 Heure du début : ..... Heure de la fin : .....  
 Durée de la rencontre : ..... Date de la rencontre : .....

Activité	Durée en minutes	Réalisation			Précisez les modifications et autres commentaires.
		Non	Oui, tel quel	Oui, mais modifié	
Discussion sur les impressions et les constats du parent concernant l'atelier					
Vérifier l'impact de la participation du parent à l'atelier à l'aide de la Feuille aux mille visages					
Vérifier la perception du parent concernant les objectifs de l'atelier et son besoin d'information ou de soutien supplémentaire					
Vérifier la perception du parent en lien avec sa participation au programme à l'aide du bilan des acquis complété					
Soutien à la réalisation des exercices maison qui consiste à relire la lettre qu'il avait écrite à la suite de l'atelier 1					
Effectuer un reflet dans les compétences que vous observez dans le quotidien du parent à la suite de sa participation au programme					
Discussion sur la perception du parent quant à la poursuite de sa démarche afin de reconnaître, développer et actualiser ses compétences parentales					

Perception du parent quant aux objectifs de l'atelier (réf. Fiche de réflexion complétée par le parent)	Tout à fait	Partiellement	Pas du tout	Commentaires
Le parent estime que le partage avec d'autres parents a été enrichissant pour lui				
Le parent semble être en mesure de se projeter vers l'avenir de façon constructive comme parent d'un enfant ayant un TSA				

**Indiquer les besoins de soutien, d'information ou de discussion mentionnés par le parent**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Autres commentaires concernant le déroulement de la rencontre**

.....

.....

.....

.....

.....

Adapté de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'intervenant*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p 159-160)

## **Appendice N**

Guide d'entretien des personnes responsables de l'implantation

## **Guide d'entretien auprès des personnes responsables de l'implantation**

**Coanimateur**

**Gestionnaire**

**Date de l'entrevue :**

.....

**Note introductory :**

Bonjour,

Je tiens à vous remercier pour votre participation à la recherche. Vous avez participé au séminaire de présentation du programme et à l'expérimentation (en tant qu'animateur ou gestionnaire). À partir de votre vécu, vous avez sans doute relevé des éléments qui ont bien fonctionné pour vous et d'autres moins bien marché. Nous allons donc ensemble discuter sur vos remarques et suggestions au sujet de l'expérience que vous venez de vivre.

Cette entrevue porte principalement sur votre expérience comme partenaire dans le programme. Elle devrait durer de 60 minutes. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, seule votre perception en regard du programme compte pour nous. Le questionnaire comporte quatre sections : des informations générales sur le programme, la pertinence du modèle d'action, le vécu durant l'expérimentation et la clôture de l'entrevue. Si vous n'êtes pas à l'aise avec certaines questions, n'hésitez pas de me le dire et nous passerons à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre). Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle. L'entrevue sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données.

Pendant l'entrevue, nous utiliserons votre nom, mais celui-ci sera remplacé par un code numérique anonyme et confidentiel dans nos banques de données et lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer ?

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
<b>1.Informations sur le programme</b>		
Cerner l'appréciation globale du programme	1.1. De façon générale, comment trouvez-vous votre participation au programme? 1.1.1. Qu'est-ce que vous avez le plus apprécié? 1.1.2. Qu'est-ce que vous avez le moins apprécié? 1.2. Quels sont les apprentissages que vous avez réalisés ? 1.3. Quels sont les changements que vous avez observés dans vos pratiques au niveau de l'accompagnement des parents? 1.4. Comment le programme a-t-il répondu ou non aux attentes du centre? 1.5. Est-ce que vous recommanderiez ce programme à un autre parents ayant un enfant présentant un TSA? Pourquoi?	
<b>2.Pertinence du modèle d'action du programme</b>		
Cerner l'appréciation du centre par rapport à l'intervention	2.1. Comment appréciez-vous la contribution du centre dans la mise en place de la formation parentale ? 2.2. Quelles améliorations pouvez-vous suggérer dans cet accompagnement ?	
Recueillir les perceptions sur la mise en œuvre du programme	2.3. Que pensez-vous de formation qui a été offerte sur le programme ? Que pensez-vous de l'accompagnement qui a été offert par la doctorante? Auriez-vous besoin d'une formation supplémentaire pour mieux animer le programme? Si oui, sur quels aspects? 2.4. Quels aspects de cet accompagnement seront à améliorer ?	

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	<p>2.5. Y a-t-il un besoin de formation supplémentaire?</p> <p>2.5.1. Quels sont les domaines visés?</p> <p>2.5.2. Y aura-t-il besoin de ressources extérieures pour assurer la formation? Si oui, lesquels?</p>	
Déterminer si de nouveaux partenaires peuvent contribuer dans l'implantation du programme	2.6. Quels autres professionnels ou organismes pourraient contribuer à améliorer l'implantation du programme à travers leurs expertises ?	
Cerner d'autres conditions mises en œuvre par le centre	<p>2.7. Dans quelles mesures le centre pourrait-il proposer des services visant à susciter une meilleure participation des parents?</p> <p>2.8. Y a-t-il des obstacles à leur réalisation? Si oui, comment les surmonter?</p>	
Améliorer la participation de la population ciblée par l'intervention	<p>2.9. La participation d'un membre de la famille élargie des parents au programme a été organisée. Dans quelles mesures, le centre améliorera-t-il cette implication de la famille élargie?</p> <p>2.10. La participation des parents a été effective. Comment le centre pourrait améliorer leur implication?</p>	
Déterminer la pertinence des différentes composantes du programme	<p>2.10. La programmation de la tenue des ateliers toutes les deux semaines ainsi que celle du suivi individuel a suscité certains ajustements dans votre emploi du temps?</p> <p>2.11. Comment vous organiserez-vous autrement? <b>Pour chaque atelier</b></p> <p>2.12. Pensez-vous que les objectifs définis dans l'atelier ont effectivement rejoint les préoccupations des parents? De quelle manière?</p>	<p>2.11. La question est valable en fonction de la réponse à la question précédente</p> <p>2.12 à 2.17. Ces questions sont valables pour chaque atelier</p> <p>2.18. Cette question est nécessaire dans le cas où l'interlocuteur aurait relever des insuffisances.</p>

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	<p>2.13. Le contenu de l'atelier répondait-il aux attentes des parents? Pourquoi?</p> <p>2.14. Pensez-vous que les activités proposées étaient conformes aux préoccupations des parents?</p> <p>2.15. Est-ce le document de support a permis de mieux comprendre l'exposé de l'animateur? De quelle manière?</p> <p>2.16. Le vocabulaire était-il accessible? Si non, quels termes ou expressions sont à corriger ou à adapter pour favoriser la compréhension de la clientèle ciblée?</p> <p>2.17. Le matériel requis est-il adéquat disponible ? Si non, qu'est-ce qui pourrait être utiliser à la place ?</p> <p>2.18. Quels ajustements proposez-vous pour les questions (2.12 à 2.17) ?</p> <p><b>Pour les rencontres de suivi individuel</b></p> <p>2.19. Comment avez-vous trouvé les rencontres de suivi individuel?</p> <p>2.20. Trouvez-vous les objectifs définis conformes aux attentes des parents? Pourquoi?</p> <p>2.21. Le contenu des rencontres a-t-il permis aux parents de mieux comprendre les ateliers?</p> <p>2.22. Quelles adaptations proposez-vous pour améliorer les objectifs visés?</p> <p>2.23. Quelles adaptations proposez-vous pour améliorer le contenu des rencontres de suivi individuel ?</p>	<p>2.20 et 2.21. Ces questions sont à poser pour chaque rencontre de suivi</p> <p>2.22. La question sera posée en fonction des réponses aux questions 2.20. et 2.21.</p>
<b>3. Vécu durant l'expérimentation</b>		
Recueillir les perceptions durant l'expérimentation	3.1. Comment avez-vous vécu votre expérience durant l'expérimentation en tant que coanimateur ou en tant que gestionnaire ?	

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	3.2. Que modifiez-vous dans le cas où vous auriez à renouveler l'expérience de l'intervention ?	
<b>4. Clôture de l'entrevue</b>		
Possibilités d'ajouter des informations complémentaires	4.1. C'est ici que se termine notre entrevue, y a-t-il des informations que vous vouliez ajouter? 4.2 Avez-vous des commentaires ou des questions pour terminer ?	Précisez la possibilité de me joindre en cas de questionnement
Vérifier la confiance vis-à-vis de la qualité de l'entretien, s'il a pu réellement dire ce qu'il pensait.	4.3 Est-ce que vous trouvez que l'entrevue reflète assez bien votre perception concernant l'expérience vécu ?	
Leur rappeler les procédures de confidentialité.	4.4. Je vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Je vous rappelle que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.	

## **Appendice O**

Questionnaire d'appréciation des ateliers par les parents et familles

## **Questionnaire d'appréciation pour les parents et familles**

Afin d'améliorer cet atelier et d'apporter les ajustements nécessaires, il est important de connaître votre opinion en tant que participant.

<b>Atelier</b> Encerclez l'atelier correspondant	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Indiquez votre degré d'accord à l'égard de chacun des énoncés présentés ci-dessous, en utilisant l'échelle d'évaluation suivante :

S.O. : sans objet (ne s'applique pas), 1 : tout à fait en désaccord, 2 : en désaccord, 3 : plus ou moins en accord, 4 : en accord, 5 : tout à fait en accord

<b>Logistique</b>						
Le local et le matériel utilisé étaient adéquats.	S.O.	1	2	3	4	5
La durée de l'atelier était satisfaisante.	S.O.	1	2	3	4	5
Le moment de l'atelier (plage horaire) était approprié.	S.O.	1	2	3	4	5
Les pauses étaient bien situées dans le temps.	S.O.	1	2	3	4	5

<b>Contenu et moyens</b>						
Les animateurs maîtrisaient le contenu.	S.O.	1	2	3	4	5
Les animateurs respectaient le rythme des participants.	S.O.	1	2	3	4	5
Les moyens pédagogiques utilisés (transmission d'informations, horaires imaginés, exercices, discussions de groupe...) étaient pertinents.	S.O.	1	2	3	4	5
Les documents et les activités ont facilité mon apprentissage et ma compréhension.	S.O.	1	2	2	4	5
Il y avait un bon équilibre entre la théorie et la pratique.	S.O.	1	2	3	4	5

<b>Animation</b>						
L'ambiance était agréable.	S.O.	1	2	3	4	5
Je me suis senti accueilli par les animateurs.	S.O.	1	2	3	4	5
Je me suis senti bien accueilli par les autres membres du groupe.	S.O.	1	2	3	4	5
Le langage utilisé pendant l'atelier était approprié.	S.O.	1	2	2	4	5
La participation de tous était favorable.	S.O.	1	2	3	4	5
Lors des discussions, j'ai échangé avec les autres membres du groupe.	S.O.	1	2	3	4	5

<b>Climat</b>						
J'étais motivé à suivre cet atelier.	S.O.	1	2	3	4	5
Dans l'ensemble, le contenu de l'atelier a répondu à mes attentes.	S.O.	1	2	3	4	5
Je recommanderais cet atelier à d'autres parents.	S.O.	1	2	3	4	5
Cet atelier m'a permis d'approfondir mes réflexions.	S.O.	1	2	2	4	5
Cet atelier m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances.	S.O.	1	2	3	4	5
Cet atelier m'a fourni des outils concrets afin de reconnaître, développer et actualiser mes compétences auprès de mon enfant ayant un TSA.	S.O.	1	2	3	4	5

#### **Commentaires généraux sur l'atelier**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Tiré de : Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'animateur*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p. 223)

## **Appendice P**

Questionnaire d'évaluation du programme par les parents et familles

## **Questionnaire d'évaluation du programme par les parents et familles**

**Nom de l'enfant :** \_\_\_\_\_ **Date :** \_\_\_\_\_

**Nom du parent :** \_\_\_\_\_ **Nom de l'animateur :** \_\_\_\_\_

**Administré par :** \_\_\_\_\_

### **Instructions**

Le but de ce questionnaire est d'obtenir votre évaluation globale des ateliers de formation que vous avez suivis. Vos réponses resteront confidentielles. Veuillez compléter l'échelle suivante en cochant la réponse appropriée. Veuillez répondre à toutes les questions. Merci pour votre collaboration.

1 : fortement en désaccord    3 : ni d'accord ni en désaccord    5 : fortement d'accord	
2 : en désaccord                          4 : d'accord	
1. J'ai appris pendant les rencontres à mieux comprendre le TSA et ses caractéristiques.	1 2 3 4 5
2. J'ai acquis de nouvelles habiletés comparativement à lorsque j'ai commencé le programme.	1 2 3 4 5
3. J'ai appris comment intervenir et interagir de façon ajustée avec mon enfant.	1 2 3 4 5
4. J'ai appris des moyens pour communiquer efficacement avec mon enfant.	1 2 3 4 5
5. J'ai apprécié les ateliers offerts aux parents.	1 2 3 4 5
6. J'ai apprécié les rencontres de suivi individuel.	1 2 3 4 5
7. Les rencontres de suivi individuel m'ont permis·e de renforcer mes apprentissages.	1 2 3 4 5
8. Je suis content·e d'avoir participé aux ateliers et d'avoir partagé mon vécu avec les autres parents.	1 2 3 4 5
9. J'ai trouvé le contenu et les activités des ateliers intéressant.	1 2 3 4 5
10. J'avais une bonne relation avec l'animatrice et le coanimateur.	1 2 3 4 5

11. L'animatrice comprenait mes sentiments et les problèmes vécus avec mon enfant.	1 2 3 4 5
12. Au quotidien, je peux utiliser et appliquer ce que j'ai appris pour mieux communiquer avec mon enfant.	1 2 3 4 5
13. Au quotidien, je peux utiliser et appliquer ce que j'ai appris pour aménager l'environnement dans lequel je vis avec mon enfant.	1 2 3 4 5
14. Depuis ma participation aux ateliers, je réagis mieux lorsque mon enfant présente un comportement inapproprié.	1 2 3 4 5
15. Depuis ma participation aux ateliers, je suis mieux capable de formuler des consignes adéquates à mon enfant.	1 2 3 4 5
16. Depuis ma participation aux ateliers, je me sens plus compétent(e) dans mon rôle de parent.	1 2 3 4 5
17. Le programme m'a permis de prendre conscience de mes émotions à l'égard du diagnostic de mon enfant.	1 2 3 4 5
18. La participation au programme a été bénéfique pour moi.	1 2 3 4 5
19. Mon évaluation globale des ateliers et des rencontres de suivi individuel est très positive.	1 2 3 4 5

**Merci de votre collaboration.**

Adapté du *Questionnaire d'évaluation de la formation reçue par le parent* développé par Kazdin, Siegle et Bass (1992) traduit et adapté par Massé, Verrault et Verret (2011).

**La feuille de cotation du questionnaire d'évaluation  
du programme par le parent et les familles**

**Nom du parent :** \_\_\_\_\_

**Nom de l'enfant :** \_\_\_\_\_

**No du sujet :** \_\_\_\_\_

**Nom du compilateur :** \_\_\_\_\_

**Date de cotation :** \_\_\_\_\_

(Jour/Mois/Année)

<b>Progrès du parent (PP)</b>	
<b>Item</b>	<b>Score</b>
1	
2	
3	
4	
12	
13	
14	
15	
16	
17	
18	
<b>Score PP total :</b>	

<b>Acceptabilité (AC)</b>	
<b>Item</b>	<b>Score</b>
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
19	
<b>Score ACC total :</b>	

**Score total (PP + ACC) =**

Adapté du *Questionnaire d'évaluation de la formation reçue par le parent* développé par Kazdin, Siegle et Bass (1992)

## **Appendice Q**

Formulaire d'appréciation des rencontres de suivi par les parents

### **Formulaire d'appréciation de rencontre de suivi individuel par le parent**

Afin d'améliorer les rencontres de suivi et d'apporter des modifications si nécessaires, nous souhaiterions avoir votre opinion à ce sujet.

<b>Rencontre</b>		1	2	3	4	5
Encerclez le numéro de la rencontre correspondante						

Indiquez votre degré d'accord à l'égard de chacun des énoncés présentés ci-dessous, en utilisant l'échelle d'évaluation suivante :

S.O. : ne s'applique pas      1 : tout à fait en désaccord      2 : en désaccord  
3 : plus ou moins en accord      4 : en accord      5 : tout à fait en accord

<b>Contenu</b>		S.O.	1	2	3	4	5
Le thème de la rencontre est intéressant.		S.O.	1	2	3	4	5
Les objectifs de la rencontre sont clairs.		S.O.	1	2	3	4	5
Le lieu pour ce type de rencontre me convenait.		S.O.	1	2	3	4	5
Cette rencontre m'a permis·e d'approfondir certains contenus.		S.O.	1	2	3	4	5
Les discussions m'apportent beaucoup.		S.O.	1	2	3	4	5

<b>Déroulement du suivi</b>		S.O.	1	2	3	4	5
La durée de la rencontre était satisfaisante.		S.O.	1	2	3	4	5
Le moment de la rencontre (plage horaire) était approprié.		S.O.	1	2	3	4	5
Je me suis senti·e à l'aise dans la rencontre.		S.O.	1	2	3	4	5
Lors des discussions, j'ai communiqué mes craintes et mes réussites en lien avec mon enfant.		S.O.	1	2	3	4	5
J'étais motivé·e à cette rencontre.		S.O.	1	2	3	4	5
Je me suis impliqué·e dans le cadre de cette rencontre.		S.O.	1	2	3	4	5
Dans l'ensemble, le soutien apporté à la suite de l'atelier répond à mes attentes.		S.O.	1	2	3	4	5

<b>Climat</b>		S.O.	1	2	3	4	5
Cette rencontre a permis d'apporter des réponses à mes questions.		S.O.	1	2	3	4	5
J'ai reçu le soutien nécessaire à la réalisation de l'exercice maison.		S.O.	1	2	3	4	5

Cette rencontre m'a fourni des outils concrets afin de reconnaître, S.O. 1 2 3 4 5  
développer et actualiser mes compétences auprès de mon enfant  
ayant un TSA.

---

**Mes suggestions pour améliorer la rencontre**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Adapté de Hardy, M-C., Bourassa, J. et Rousseau, M., avec la collaboration de Stipanicic, A., et Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée – Guide de l'intervenant*. Trois-Rivières, QC : Les Collections Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (p 163-164)

**Appendice R**  
Guide d'entretien des parents et familles

## **Guide d'entretien auprès des parents et familles**

**Code du participant :** .....

**Date de l'entrevue :** .....

**Personnes présentes :** \_\_\_\_\_ mère \_\_\_\_\_ père \_\_\_\_\_ autre (précisez): \_\_\_\_\_

### **Note introductory**

Bonjour,

Je tiens à vous remercier pour votre participation à la recherche.

L'objectif de l'entrevue d'aujourd'hui est de discuter de votre participation à la recherche de mon projet de thèse. Vos commentaires nous permettront de mieux vous rejoindre dans vos préoccupations en tant que parent d'enfant présentant un TSA en contribuant dans l'actualisation de vos compétences parentales. Vous avez participé aux ateliers du programme et aux rencontres individuelles. À partir de votre vécu, vous avez sans doute relevé des éléments qui ont bien fonctionné pour vous et d'autres moins bien marché. Nous allons donc ensemble discuter sur vos remarques et suggestions au sujet de l'expérience que vous venez de vivre.

Cette entrevue porte principalement sur votre expérience comme participant dans le programme. Elle devrait durer de 60 à 90 minutes. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, seule votre perception en regard du programme compte pour nous. Le questionnaire comporte trois sections : des informations générales sur le programme, la pertinence du modèle d'action et la clôture de l'entrevue. Si vous n'êtes pas à l'aise avec certaines questions, n'hésitez pas de me le dire et nous passerons à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre). Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle. L'entrevue sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données.

Pendant l'entrevue, nous utiliserons votre nom, mais celui-ci sera remplacé par un code numérique anonyme et confidentiel dans nos banques de données et lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat sera préservé.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer ?

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
<b>1. Informations générales sur le programme</b>		
Cerner l'appréciation globale du programme	1.1. De façon générale, comment trouvez-vous votre participation au programme? 1.1.1. Qu'est-ce que vous avez le plus apprécié? 1.1.2 Qu'est-ce que vous avez le moins apprécié? 1.2. Quels sont les apprentissages que vous avez réalisés ? 1.3. Quels sont les changements que vous avez observés dans vos pratiques parentales ou dans votre rôle de parents? 1.4 Quels sont les changements que vous avez observés chez votre enfant? 1.5 Comment le programme a-t-il répondu ou non à vos attentes ? 1.6 Est-ce que vous recommanderiez ce programme à un autre parents ayant un enfant présentant un TSA? Pourquoi?	
<b>2. Pertinence du modèle d'action du programme</b>		
Cerner la perception de la nature de l'accompagnement offert par le centre	2.1. Que pensez-vous du service qui a été offert (gardiennage ou autre) par le centre tout au long de l'intervention ait répondu à vos attentes? De quelle manière? 2.2. Comment l'accompagnement offert pourrait-il être amélioré ?	
Cerner la perception au sujet de l'encadrement des ateliers et des rencontres de suivi individuel par les animateurs	2.3. De quelle manière les personnes qui ont animé le programme (ateliers et rencontres de	La question 2.6. concerne chacune des questions précédentes dans le cas le participant note des insuffisances

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	<p>suivi individuel) ont répondu à vos préoccupations?</p> <p>2.4. Comment avez-vous apprécié la qualité de l'animation?</p> <p>2.5. Comment avez-vous apprécié le suivi individuel offert ?</p> <p>2.6. Avez suggestions à proposer pour améliorer la qualité de l'animation des ateliers?</p> <p>2.7. Avez-vous des suggestions à proposer pour améliorer la qualité des rencontres de suivi individuel ?</p>	
Cerner les facteurs qui favorisent ou non le recrutement des parents.	<p>2.8. Quelles sont les mesures prises par l'organisation qui vous ont motivé à participer au programme ? De quelle manière ?</p> <p>2.9. Qu'est-ce qui pourrait être fait pour susciter davantage la motivation des parents et des familles à participer au programme?</p>	
Cerner les facteurs qui favorisent ou non la participation active des participants liées à la composition des groupes.	<p>2.10. Que pensez-vous de la composition du groupe dans lequel vous étiez?</p> <p>2.11. Comment avez-vous vécu la participation d'un membre de votre famille au programme ?</p> <p>2.12. Que suggérez-vous pour améliorer la composition des groupes?</p> <p>2.13. Que suggérez-vous pour améliorer les conditions de participation du membre de la famille élargie?</p>	<p>2.11. Cette question est posée si elle n'a pas été abordé précédemment</p> <p>Pour le membre de la famille élargie, ajouter la question suivante :</p> <p>Comment avez-vous vécu et apprécié votre participation à l'intervention? Quelles adaptations suggérez-vous?</p>
Cerner la pertinence des composantes du processus d'intervention.	<p>2.14. Comment avez-vous trouvé les cinq ateliers?</p> <p>2.15. Comment avez-vous vécu la tenue des ateliers aux deux semaines intercalées par les</p>	<p>Le parent aura en sa possession le contenu des ateliers et des rencontres de suivi individuel</p> <p>2.16. Si le 2.15 n'est pas adéquat</p>

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	<p>rencontres de suivi individuel? Quels seraient les modifications à apporter pour mieux répondre à vos besoins?</p> <p>2.16. Que proposez-vous pour améliorer la programmation?</p> <p><b>Pour chaque atelier</b></p> <p>2.17. Que pensez-vous des objectifs visés?</p> <p>2.18. Que pensez-vous du contenu abordé dans l'atelier?</p> <p>2.19. Que pensez-vous des activités proposées?</p> <p>2.20. Que pensez-vous du document de support?</p> <p>2.21. Quels termes ou expressions de vocabulaire sont à corriger ou à adapter pour favoriser votre compréhension?</p> <p>2.22. Que pensez-vous du matériel utilisé? Qu'est-ce qui pourrait être utiliser à la place au besoin ?</p> <p>2.23. Quelles modifications suggérez-vous pour améliorer les éléments composant les ateliers (questions 2.17. à 2.22)?</p> <p><b>Pour chaque rencontre de suivi individuel</b></p> <p>2.24. Est-ce que les rencontres de suivi individuel vous ont aidé à mieux comprendre le contenu des ateliers? Si non, comment les améliorer?</p> <p>2.25. Les objectifs de la rencontre de suivi individuel ont-ils répondu à vos besoins? Pourquoi?</p>	<p>De 2.17. à 2.22., les questions sont à poser pour chaque atelier</p> <p>2.23. La question concerne les insuffisances relevées au niveau des questions précédentes (2.17 à 2.22)</p> <p>2.24. et 2.25. Les questions concernent chaque rencontre de suivi individuel</p>

Intention	Questions	Commentaires ou suggestions
	<p>2.26. Est-ce que le contenu des rencontres de suivi individuel a satisfait vos préoccupations? Comment?</p> <p>2.27. Quelles sont les adaptations à proposer afin que les objectifs répondent à vos besoins?</p> <p>2.28. Quelles sont les adaptations à proposer afin que le contenu abordé soit conforme à vos besoins?</p>	2.26. Cette question sera posée en fonction des réponses des questions 2.24 et 2.25
<b>3. Clôture de l'entrevue</b>		
Remercier et donner une possibilité d'ajouter des informations complémentaires	<p>3.1. C'est ici que se termine notre entrevue, y a-t-il des informations que vous vouliez ajouter ou apporter des précisions ?</p> <p>3.2 Avez-vous des commentaires ou des questions pour terminer ?</p>	Précisez la possibilité de me joindre en cas de questionnement
Vérifier la confiance vis-à-vis de la qualité de l'entretien, s'il ou elle a pu réellement dire ce qu'il ou elle pensait.	3.3 Est-ce que vous trouvez que l'entrevue reflète assez bien votre perception concernant le programme et votre expérience ?	
Leur rappeler les procédures de confidentialité.	3.4. Je vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Je vous rappelle que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.	