

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR L'EXPÉRIENCE D'UTILISATION DE L'INTERVENTION
TECHNOCLINIQUE COMME MODALITÉ DE SOUTIEN À L'EXERCICE DU RÔLE PARENTAL DES
PARENTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
ANNIE-CLAUDE VILLENEUVE**

AOÛT 2021

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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 ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Comme pour tous les parents, la parentalité peut s'avérer, à un moment ou à un autre, un défi pour les parents présentant une déficience intellectuelle (DI; Aunos, Feldman et Goupil, 2008; Desmet, 2005; Feldman, 1998; Lalande, 2001; Milot, Turcotte et Tétreault, 2014; Tarleton et Ward, 2007). Il est maintenant bien connu qu'avec des services adaptés à leurs besoins et un niveau de soutien suffisant, les parents qui présentent une DI peuvent assurer le bien-être de leurs enfants (Aunos, Feldman, Callow, LaLiberte et Lightfoot, 2017; MacLean et Aunos, 2010; McConnell, Llewellyn, Traustadóttir et Björg, 2010; Wade, Llewellyn et Matthews, 2008). Toutefois, bien que l'utilisation de la technologie numérique s'est révélée un médium d'intervention prometteur auprès : 1) des personnes présentant une DI n'étant pas parent (Cullen, Simmons-Reed et Weaver, 2016; Lussier-Desrochers, Normand *et al.*, 2017; Wu, Cannella-Mallone, Wheaton et Tullis, 2016) et 2) des parents ne présentant pas de DI (Bigelow, Carta et Burke Lefever, 2008; Guastafarro, Lutzker et Graham, 2016; Hall et Bierman, 2015), peu d'études se sont encore intéressées à leur potentiel en contexte d'accompagnement des parents présentant une DI. Les écrits actuellement disponibles sont non seulement peu nombreux, mais aussi très hétérogènes en termes d'outils technologiques utilisés et d'objectifs cliniques visés. Ces écrits relèvent quelques bénéfices intéressants de l'utilisation de la technologie en contexte de parentalité chez les personnes présentant une DI, ce qui explique probablement la croissance du nombre d'initiatives publiées au cours des dernières années. Peu d'auteurs ont toutefois exploré en profondeur la perception de ces parents quant à la pertinence d'intégrer ce type de soutien dans les services qui leur sont offerts.

À cet égard, par l'implantation d'une modalité d'intervention utilisant les technologies mobiles en vue de soutenir le rôle parental, la présente étude documente l'expérience d'utilisation de parents présentant une DI, telle qu'ils l'auront concrètement vécue. Plus précisément, l'étude vise à : 1) explorer leur perception quant à l'utilisation de la technologie mobile pour soutenir les pratiques parentales; 2) déterminer les facteurs susceptibles d'influencer le processus d'intervention technoclinique; et 3) répertorier leur perception quant à ses effets sur les pratiques parentales. Cinq familles, comprenant au moins un parent présentant une DI, ont expérimenté le processus d'intervention technoclinique qui s'échelonnait sur une période de 2 mois. Ce processus a permis d'alimenter la perception des participants à l'égard de l'objet d'étude et d'ainsi mieux atteindre les objectifs de la recherche. Les résultats, présentés sous forme de cinq études de cas, soulèvent une grande hétérogénéité des familles participantes et de leurs expériences d'utilisation de la technologie. En effet, des besoins parentaux variés ont été ciblés pour mener l'expérimentation technoclinique auprès des familles, notamment : 1) la gestion des responsabilités et de la routine; 2) l'établissement d'une discipline positive; 3) l'augmentation du niveau d'implication parentale; et 4) la stimulation du développement. Pour répondre à ces besoins, un amalgame d'applications, disponibles sur une tablette numérique de type iPad, a été proposé pour chacune des familles. Naturellement, l'expérience d'utilisation des participants variait considérablement en fonction du temps et en fonction des composantes de l'intervention proposées.

De par la participation de ces familles dans le processus de recherche, des avantages à la technologie mobile sont soulevés. En contrepartie, leurs enjeux financiers et matériels soulèvent l'importance de bien évaluer la valeur ajoutée de l'intégration d'une modalité d'intervention technoclinique. Afin d'assurer la pertinence d'avoir recours aux technologies mobiles dans un tel contexte d'intervention, une série de facteurs personnels, environnementaux, contextuels, technologiques et cliniques doivent alors être considérés.

Somme toute, la présente recherche met en valeur le potentiel des technologies mobiles en soutien à la parentalité, expose de nombreuses considérations qui devraient être à l'attention des intervenants et des chercheurs souhaitant faire usage d'une telle modalité d'intervention et soulève, ultimement, la pertinence d'approfondir les connaissances dans ce secteur de recherche novateur.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	xvi
Liste des figures	xvii
Remerciements	xix
Introduction	1
Cadre de recherche.....	12
Concepts clés.....	13
Pratique parentale	14
Déficience intellectuelle	16
Intervention technoclinique	19
Recension des écrits	20
Démarche de recension.....	21
Recension préliminaire	21
Recension approfondie.....	22
Mise à jour de la recension	25
Quand parentalité, déficience intellectuelle et technologies se rencontrent	26
La technologie comme visée d'intervention	27
Manuel d'autoformation avec enregistrement audio.....	27
Adaptation du programme SafeCare et cadre photo numérique	29
Intervention relationnelle par rétroaction vidéo	31
La technologie comme visée de prévention.....	32

Vidéo éducatif par le biais d'un DVD.....	33
Simulateur néonatal et Parenting Toolkit.....	33
Synthèse de la recension	35
Cadre conceptuel	37
Démarche d'intégration des outils technocliniques.....	38
Modèle interactionnel de la parentalité.....	40
Intervention psychoéducatrice	43
Les opérations de l'intervention psychoéducatrice	45
Les composantes de la structure d'ensemble	46
Synthèse conceptuelle.....	48
Objectifs de la recherche	52
Méthode.....	54
Paradigme et devis de recherche	55
Paradigme de recherche.....	55
Devis de recherche.....	56
Procédures de la recherche	57
Échantillonnage	57
Description de la population étudiée.....	58
Nombre de participants et justification de la taille de l'échantillon	59
Méthode d'échantillonnage.....	60
Critères de sélection.....	62
Critères d'inclusion	63

Critères d'exclusion.....	64
Procédures de recrutement.....	66
Processus d'intervention technoclinique	68
Contact téléphonique initial	69
Évaluation des besoins.....	70
Préparation des outils technocliniques.....	71
Description du processus de préparation.....	71
Modifications du processus d'intervention technoclinique.....	73
Diminution du nombre de modalités d'intervention proposées	73
Uniformisation de l'appareil technoclinique utilisé	74
Choix et implantation de l'intervention technoclinique.....	75
Suivis de l'intervention technoclinique	75
Outils de collecte de données	76
Entrevue semi-structurées.....	77
Entrevue avec l'intervenant.....	78
Entrevues avec le parent.....	78
Évaluation des besoins	79
Choix de l'intervention technoclinique	79
Suivi à domicile.....	79
Suivi téléphonique.....	79
Journal de bord	80
Analyse	80

Analyse préliminaire	80
Analyse approfondie	81
Considérations éthiques	82
Respect des participants	82
Consentement libre éclairé et continu	82
Parents	83
Intervenant	84
Vie privé et confidentialité	84
Préoccupation pour le bien-être	85
Justice et équité dans la participation à la recherche	85
Certification éthique.....	86
Résultats	87
Description de l'échantillon	88
Présentation des applications mobiles utilisées.....	91
Système d'émulation numérique	91
Assistant à la réalisation de tâches.....	93
Minuterie visuelle	94
Système de rappels	95
Études de cas	96
Famille Mackenzie.....	97
Évaluation des besoins	97
Besoins parentaux	97

Expérience avec la technologie	98
Perception des technologies pré-intervention	98
Adaptations et interventions à privilégier	99
Interventions proposées et réactions	99
Première proposition	100
Deuxième proposition	100
Choix de l'intervention et programmation	101
Déroulement de l'intervention	102
Trois premières semaines	102
Appréciation	102
Perception des effets.....	103
Trois dernières semaines	105
Appréciation	105
Perception des effets.....	106
Perception des technologies post-intervention.....	106
Famille Broadway.....	108
Évaluation des besoins	108
Besoins parentaux	108
Expérience avec la technologie	109
Perception des technologies pré-intervention	109
Adaptations et interventions à privilégier	110
Interventions proposées et réactions	110

Première proposition	111
Deuxième proposition	112
Choix de l'intervention et programmation	112
Déroulement de l'intervention	114
Trois premières semaines	114
Appréciation	115
Perception des effets	117
Trois dernières semaines	118
Appréciation	118
Perception des effets	119
Perception des technologies post-intervention.....	119
Famille Thompson.....	120
Évaluation des besoins	121
Besoins parentaux	121
Expérience avec la technologie	121
Perception des technologies pré-intervention	122
Adaptations et interventions à privilégier	123
Interventions proposées et réactions	123
Première proposition	124
Deuxième proposition	124
Choix de l'intervention et programmation	126
Déroulement de l'intervention	126

Trois premières semaines.....	126
Appréciation	127
Perception des effets	129
Trois dernières semaines	129
Appréciation	130
Perception des effets.....	130
Perception des technologies post-intervention.....	131
Famille Gauthier	132
Évaluation des besoins.....	132
Besoins parentaux	132
Expérience avec la technologie	133
Perception des technologies pré-intervention	134
Adaptations et interventions à privilégier	134
Interventions proposées et réactions	135
Première proposition	135
Deuxième proposition	136
Choix de l'intervention et programmation.....	138
Déroulement de l'intervention	138
Trois premières semaines.....	138
Appréciation	139
Perception des effets.....	141
Trois dernières semaines	142

Appréciation	142
Perception des effets.....	144
Perception des technologies post-intervention.....	144
Famille Richardson.....	145
Évaluation des besoins	145
Besoins parentaux	146
Expérience avec la technologie	147
Perception des technologies pré-intervention	147
Adaptations et interventions à privilégier	149
Interventions proposées et réactions	149
Première proposition	149
Deuxième proposition	150
Choix de l'intervention et programmation.....	151
Déroulement de l'intervention	152
Trois premières semaines.....	152
Appréciation et perception des effets	154
Trois dernières semaines.....	154
Appréciation	155
Perception des effets.....	156
Perception des technologies post-intervention.....	157
Conclusion du chapitre.....	158
Discussion	160

Expérience d'utilisation et perception des effets.....	162
Système d'émulation numérique	162
Assistant à la réalisation de tâches.....	164
Minuterie visuelle	166
Système de rappels	167
Synthèse.....	168
Perception de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité.....	169
Un outil adapté pour les parents	172
Une modalité de soutien aux coûts substantiels	174
Un manque d'accessibilité qui freine le déploiement.....	175
Des enjeux au niveau de la fragilité.....	177
Conditions d'implantation technoclinique	178
Facteurs personnels.....	179
Facteurs environnementaux et contextuels.....	180
Facteurs technocliniques.....	181
Recommandations	185
Recommandations scientifiques	185
Concrétiser les canevas d'entrevue.....	186
Diversifier les outils de collecte de données.....	187
Impliquer l'intervenant dans le processus d'intervention.....	188
Prévoir les modalités d'estompage de l'intervention.....	189
Recommandations cliniques	190

Miser sur une évaluation des besoins plus en profondeur	191
Limiter le nombre d'interventions simultanées	192
Prévoir du temps pour la préparation et l'organisation des outils	193
Assurer la disponibilité du parent lors de l'implantation	193
Limites du mémoire.....	195
Forces et contribution du mémoire.....	199
Avenues de recherche.....	202
Conclusion	204
Références	209
Appendice A. Documents de recrutement – à l'intention des intervenants	223
Appendice B. Documents de recrutement – à l'intention des parents	226
Appendice C. Contact téléphonique initial – à l'intention des parents	231
Appendice D. Canevas d'entrevue avec les intervenants – Évaluation des besoins....	238
Appendice E. Canevas d'entrevue avec les parents – Évaluation des besoins	245
Appendice F. Canevas d'entrevue avec les parents – Choix de l'intervention technoclinique	266
Appendice G. Canevas d'entrevue avec les parents – Suivis à domicile.....	277
Appendice H. Canevas d'entrevue avec les parents – Suivis téléphoniques	286
Appendice I. Formulaire de consentement – à l'intention des parents.....	292
Appendice J. Formulaire de consentement – à l'intention des intervenants	311
Appendice K. Approbation éthique de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas.....	326
Appendice L. Approbation éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières	332

Appendice M. Intervention technoclinique de la famille Mackenzie	335
Appendice N. Intervention technoclinique de la famille Broadway	342
Appendice O. Intervention technoclinique de la famille Thompson	351
Appendice P. Intervention technoclinique de la famille Gauthier	358
Appendice Q. Intervention technoclinique de la famille Richardson	371

Liste des tableaux

Tableau

1	Étape et mots-clés de la recension des écrits approfondie.....	23
2	Étape et mots-clés de la mise à jour de la recension.....	26
3	Abréviations utilisées dans la citation des verbatim.....	78
4	Caractéristiques des familles	89
5	Caractéristiques des parents.....	90
6	Technologies disponibles dans les familles participantes	91

Liste des figures

Figure

1	Aperçu du simulateur néonatal RealCare Baby	35
2	La démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont et al (2017)	39
3	Modèle interactionnel de la parentalité de Feldman (2002), adapté par Feldman et Aunos (2020)	42
4	Les opérations de l'intervention psychoéducative selon Gendreau (2001)	46
5	La structure d'ensemble de Gendreau (2001) et ses 10 composantes	47
6	Processus d'intervention technoclinique	69
7	Aperçu du fonctionnement de l'application Chore Pad	93
8	Aperçu du fonctionnement de l'application Can Plan	94
9	Aperçu du fonctionnement de l'application Visual Timer	95
10	Aperçu du fonctionnement de l'application Horloge	96
11	Exemple des astuces proposées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Mackenzie	101
12	Exemple de la routine du coucher développée dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Mackenzie	102
13	Exemple d'activités utilisées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Broadway	113
14	Exemple de la routine des devoirs développée dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Broadway	114
15	Exemple des routines développées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Thompson	125
16	Exemple du répertoire d'activités développé dans le cadre de la première proposition d'intervention pour la famille Gauthier	136

Figure

17	Exemple d'étapes de la routine développées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Gauthier	137
18	Exemple d'astuces proposées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Gauthier	138
19	Liste de tâches utilisée dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Richardson	152

Remerciements

Comme le veut le célèbre adage, ça prend tout un village pour élever un enfant. Après ce parcours de deuxième cycle, j'estime qu'il n'en faut pas moins pour déposer un mémoire de maîtrise.

Tout naturellement, je dois mes plus sincères remerciements à mon équipe de direction, Dany Lussier-Desrochers et Marjorie Aunos. Je vous remercie pour votre soutien constant, vos sages conseils et le généreux partage de votre expertise. C'est un réel plaisir de travailler avec vous et je me sens plus que choyée de poursuivre cette collaboration au doctorat. Je tiens à immortaliser cet extrait de verbatim, tiré d'un journal de bord enregistré durant une semaine éprouvante de préparation d'interventions technocliniques, qui témoigne de cette reconnaissance avec beaucoup d'authenticité et honore la qualité de votre accompagnement.

J'ai vraiment une équipe de direction en or. Cette semaine, si ça n'avait pas été d'eux, ça aurait été difficile, je pense. Ils me permettent de relativiser. Ils sont francs avec moi. Ils sont capables de me recentrer, mais aussi de me rassurer. [...] Faque merci à vous deux, Dany pis Marjorie, si vous êtes en train de nous écouter présentement! Nous? Plutôt de m'écouter... Ah! Bon samedi à tous... Je me remets au travail! (Annie-Claude Villeneuve, 27 avril 2019)

Dany, merci d'avoir si vivement répondu à ton téléphone lorsque la jeune étudiante de baccalauréat que j'étais t'a appelé, sachant aujourd'hui que cela tenait d'un miracle! Merci pour ta grande créativité et ton audace; ce sont ces qualités qui ont mené à ce devis, explorant un aspect novateur d'un domaine qui me passionne depuis longtemps. Merci de m'avoir toujours ramenée sur *thèse* (oups... sur terre!) lorsque mes idées de grandeur

prenaient parfois le dessus. Merci de m'avoir appris le sens du mot sérendipité, de m'avoir sortie de ma zone de confort, de m'avoir familiarisée aux fondements de la recherche qualitative et, par le fait même, enrichi mes compétences scientifiques.

Marjorie, cette femme dont j'admire déjà les écrits lors de mes études collégiales, que j'ai rencontrée par le plus grand des hasards au début de ma maîtrise et qui, de par sa grande générosité, a accepté de codiriger le présent mémoire... Merci de m'avoir aussi ouvertement fait une place dans cette grande famille de la parentalité en déficience intellectuelle. Je te suis reconnaissante pour toutes les rencontres et les connexions que j'ai eu la chance de faire. Merci aussi pour ces opportunités de diffusion; grâce à ta confiance, j'ai pu fièrement braver les périlleux trottoirs d'Athènes! Le plus important, merci pour ton écoute, tes réflexions et pour avoir si souvent normalisé mon parcours, particulièrement durant la dernière année où tu as été une mentore à mes yeux.

Un merci tout particulier aux cinq familles ayant accepté de participer au projet. Sa réalisation n'aurait pas été possible sans votre ouverture et votre générosité. Je vous remercie au nom de tous ces parents qui, par la réalisation de telles recherches, auront possiblement accès à de nouveaux outils adaptés à leurs besoins d'apprentissage. Vous avez contribué à l'amorce d'un champ de recherche dont plusieurs pourraient bénéficier.

Merci aux chercheurs du *Parenting SIRG* qui ont su m'encourager et croire au potentiel de mon projet. J'adresse ma reconnaissance tout particulièrement à Laura

Pacheco, qui a fortement contribué à la réussite de cette recherche et, de façon non négligeable, au développement de mes compétences professionnelles.

Merci aux évaluateurs de mon mémoire, Yves Lachapelle et Marc Lanovaz, ainsi qu'aux évaluateurs éthiques et scientifiques qui ont croisé le chemin de mon projet. Par vos rétroactions, j'ai pu perfectionner le protocole initial, améliorer la qualité scientifique du mémoire et épanouir mes compétences dans le domaine de la recherche.

Merci à mes collègues et amies pour le soutien constant et les incalculables encouragements durant l'ensemble de mon parcours. Mes pensées vont particulièrement à Isabelle Simonato, pour le toit et les quatre murs qu'elle m'a si gracieusement offerts durant ma collecte, ainsi qu'à Laurence Pépin-Beauchesne, pour la précieuse aide apportée en ce qui a trait à la finalisation du mémoire et aux normes de présentation écrite.

Je ne peux passer sous silence l'apport des membres de ma famille depuis le tout début de mon parcours, particulièrement dans les périodes de plus grande intensité. À mes aimables parents, merci pour tous ces petits plats, les séances de ménage et les journées gardiennage. Par votre écoute et vos conseils avisés, vous avez toujours su m'apaiser, m'orienter et me rationaliser. Laurie et Marc-Antoine, mes chefs gastronomiques préférés, merci d'avoir réconforté mon estomac par vos plats maison congelés. Micheline, tous ces « vendredis Grand-maman » ont été un cadeau inestimable non seulement pour moi, mais

aussi pour ton petit-fils qui passait du temps de qualité pendant que sa maman se consacrait à rédiger.

Rémi, je ne serai définitivement pas en mesure de te remercier en moins de trois lignes. Ta patience, ta compréhension et ton implication ont été essentielles et m'ont permis de consacrer le temps nécessaire à ce projet de recherche. Merci de m'avoir si souvent rappelé que j'ai le droit de verser quelques larmes, mais jamais de me décourager. Ce mémoire, j'ai beau l'avoir écrit, mais c'est ensemble qu'on le dépose.

Finalement, à mon cher Léonard, maman sera toujours très reconnaissante pour ta grande polyvalence. Tu m'as offert un contexte optimal pour terminer la rédaction de mon mémoire. Ta récente arrivée m'a considérablement permis d'ajuster ma lunette d'analyse. Merci d'avoir si bien su me changer les idées, me permettant d'être plus disposée lors de ma séance de rédaction subséquente. Pour toutes ces raisons, je te dédie avec beaucoup d'amour ce mémoire.

Sur ces mots, mon cher village, je te lève mon verre! Sans toi, rien de tout cela n'aurait pu être possible. Je t'en suis profondément reconnaissante.

L'auteure tient à remercier chaleureusement les Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture, le Conseil de recherches en sciences humaines, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme ainsi que le Décanat des études de l'Université du Québec à Trois-Rivières, qui ont contribué financièrement à la réalisation de ce projet de recherche.

Introduction

Au cours du siècle passé, le Québec a connu une grande évolution quant à la reconnaissance des droits et l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Au début du XX^e siècle, l'institutionnalisation et la stérilisation involontaire de ces personnes étaient des pratiques eugéniques très répandues qui, à l'époque, étaient considérées comme agissant dans l'intérêt de tous (Aunos *et al.*, 2017). La moitié du XX^e siècle a laissé place à une évolution importante des mentalités, notamment par l'émergence des concepts de normalisation (Wolfensberger, Nirje, Olshansky, Perske et Roos, 1972) et de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991). Débuteront alors, vers les années 1970, la période de désinstitutionnalisation, le bannissement de la stérilisation involontaire dans certains pays (Aunos *et al.*, 2017; Samarre, 1998) et la valorisation des droits des personnes qui présentent une DI par l'émergence de diverses lois et politiques (Gouvernement du Canada, 1982a, art. 1; Gouvernement du Canada, 1982b, art. 15; Gouvernement du Québec, 1975, art. 10; Gouvernement du Québec, 1978, art. 1; Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 1984). La personne qui présente une DI devient donc, aux yeux de la loi, une personne à part entière ayant les mêmes droits que l'ensemble des individus, notamment celui de fonder une famille (Aunos, Goupil et Feldman, 2004; Desmet, Éthler et Couture, 2013). La croissance de la parentalité des personnes présentant une DI depuis les dernières décennies (Milot *et al.*, 2014) découle de ces changements historiques et a soulevé un certain lot d'inquiétudes étant donné les difficultés que ces derniers peuvent présenter dans l'exercice de ce rôle.

Tout comme les parents de la population générale, les personnes qui présentent une DI peuvent présenter quelques difficultés dans l'exercice de la parentalité. À titre d'exemple, ces parents peuvent montrer un niveau de connaissances moins élevé quant aux besoins des enfants en fonction de leur âge de développement (Feldman, 1998) et avoir besoin de soutien pour ajuster leurs comportements parentaux à l'âge développemental de leur enfant (Aunos, Goupil et Feldman, 2003). Ces parents pourraient également éprouver des difficultés à reconnaître, interpréter et répondre adéquatement à leurs besoins (Aunos *et al.*, 2003; Lalande, 2001; Milot *et al.*, 2014). Parfois par manque de modèles parentaux adéquats (Feldman, 2002), ils peuvent être moins portés à stimuler son développement social, affectif, moteur, langagier et cognitif par l'entremise du jeu, d'interactions, du langage et du renforcement (Desmet, 2005; Feldman, 1998; McConnell, Llewellyn et Bye, 1997). Finalement, la gestion des comportements des enfants et la discipline (Llewellyn, McConnell et Bye, 1998; McConnell *et al.*, 1997), l'établissement de routines (Tarleton et Ward, 2007) et l'établissement d'une relation parent-enfant adéquate (Feldman, 1994; Lalande, 2001; McConnell *et al.*, 1997) peuvent révéler des besoins de soutien chez certains individus présentant une DI (Aunos et Feldman, 2007b; Aunos *et al.*, 2003; Desmet, 2005).

Étant donné le manque de connaissances et les difficultés que ces parents peuvent présenter, ces derniers sont généralement plus à risque de faire l'objet de signalement pour risque de négligence (Feldman, 1998). Ceci peut expliquer, en partie, la surreprésentation de ces parents dans les services de la protection de la jeunesse (Booth et Booth, 2005;

Booth, Booth et McConnell, 2005; Llewellyn, McConnell et Ferronato, 2003). Les parents d'enfants plus jeunes seraient particulièrement sous la loupe de ces intervenants (Booth, Booth et McConnell, 2004, cités dans Feldman, 2010). Par ailleurs, une étude menée au Manitoba, soulève que présenter un trouble développemental serait un prédicteur important de la prise en charge d'un premier enfant par les services de la protection de la jeunesse à la naissance (Wall-Wieler, Roos, Brownell, Nickel et Chateau, 2018). En effet, ces parents seraient au moins 6 fois plus à risque de vivre un tel événement comparativement aux parents ne présentant pas de trouble développemental. La capacité d'un parent à répondre aux besoins de son enfant est souvent remise en question lorsque le parent présente un développement cognitif inférieur à la moyenne. Suite à une analyse de 42 décisions judiciaires impliquant la déchéance de l'autorité parentale au sein de tribunaux américains, Callow, Tahir et Feldman (2017) soulèvent notamment que le quotient intellectuel est une mesure fréquemment utilisée pour prédire le niveau de compétence parentale des parents présentant une DI ou un trouble développemental, et ce, en dépit du fait qu'aucune donnée scientifique n'appuie ce lien causal.

Au contraire, plusieurs études ont montré que la capacité d'assumer le rôle parental ne serait pas directement associée à la DI, mais est plutôt tributaire à l'interaction entre les multiples vulnérabilités qui composent l'environnement du parent (Aunos *et al.*, 2008; Feldman, 2002). D'abord, certains individus présentant une DI peuvent présenter certaines caractéristiques personnelles, telles que des problèmes de santé mentale, plus particulièrement l'anxiété ou la dépression, des problèmes de santé physique (Hindmarsh,

Llewellyn et Emerson, 2015; McConnell, Aunos, Pacheco et Feldman, 2021), un niveau de stress parental élevé ou une faible estime de soi (Aunos et Feldman, 2007b; Aunos *et al.*, 2017), qui influencent leur disponibilité ou leur habileté à répondre adéquatement aux besoins de leurs enfants. De plus, l'isolement social un phénomène relativement fréquent chez cette population (Collings, Grace, Llewellyn, 2017; Hindmarsh *et al.*, 2015; McConnell *et al.*, 2021). Ces parents comptent généralement peu d'individus dans leur réseau de soutien informel ou peuvent, à l'inverse, recevoir du soutien nuisible de la part de leur entourage lorsque ce dernier est empreint de jugements à l'égard des leurs compétences (Aunos *et al.*, 2003). Feldman (2002) sous-tend qu'un tel réseau de soutien peut exercer un impact sur la santé mentale du parent, mais également sur ses pratiques parentales. En ce qui concerne les facteurs de risque associés aux caractéristiques de la famille, les parents qui présentent une DI vivent généralement sous le seuil de la pauvreté (Aunos *et al.*, 2017; Feldman, 2002; McConnell *et al.*, 2021), peuvent avoir plus de difficulté à trouver et conserver un emploi (Feldman, 2002), sont plus nombreux en situation de monoparentalité (Aunos *et al.*, 2017) et sont plus susceptibles d'avoir leur premier enfant en bas âge (Aunos et Feldman, 2007b; Aunos *et al.*, 2017; Hindmarsh *et al.*, 2015). Ces parents sont plus à risque d'être victimes d'abus au cours de leur vie (Aunos *et al.*, 2017), ils ont parfois vécu dans des milieux familiaux dysfonctionnels et peu d'entre eux peuvent bénéficier de modèles parentaux adéquats (Feldman, 2002). Non seulement l'interaction entre ces facteurs de risque influence les pratiques parentales des parents présentant une DI, mais elle peut également affecter la trajectoire développementale de leurs enfants (Aunos *et al.*, 2008).

Ces enfants seraient d'ailleurs plus à risque de présenter un retard de développement (Desmet *et al.*, 2013; Feldman, 1998; Milot *et al.*, 2014). Hindmarsh *et al.* (2015) rapporte que les bébés des mères présentant des limitations cognitives sont plus propices à présenter un retard au niveau de la motricité fine à l'âge de 9 mois que les bébés des mères n'en présentant pas, mais l'étude ne révèle pas de différences marquées en ce qui a trait aux autres sphères de développement. Selon Aunos et Feldman (2007b), le développement cognitif des enfants serait plus affecté que leur développement physique ou social. Les troubles d'apprentissage et les problèmes à l'école seraient également des enjeux auxquels ils doivent faire face (Desmet *et al.*, 2013; Feldman, 1998; Milot *et al.*, 2014). De plus, ils seraient également plus à risque de présenter des problèmes de comportement ou des difficultés d'adaptation psychosociale (Desmet *et al.*, 2013; Feldman, 1998; Milot *et al.*, 2014). L'ensemble de ces difficultés tendrait à se maintenir durant l'enfance, l'adolescence (Aunos et Feldman, 2007b) et parfois même à l'âge adulte. En effet, une étude menée auprès de 30 adultes issus de parents présentant une DI soulève que 50 % d'entre eux présentent des difficultés d'apprentissage et 23 % ont des problèmes émotionnels ou psychiatriques (Booth et Booth, 1997). Une recension des écrits menée par Collings et Llewellyn (2012) soulève toutefois un manque de consensus quant aux risques développementaux auxquels sont exposés ces enfants. Malgré cette ambiguïté, il importe de s'assurer que les parents présentant une DI reçoivent des services adaptés à leurs besoins en vue d'optimiser le bien-être, la sécurité et le sain développement de leurs enfants.

Des études montrent qu'un niveau de soutien suffisant et des services adaptés aux caractéristiques et aux besoins de ces parents favorisent le développement des compétences parentales (Aunos *et al.*, 2017; MacLean et Aunos, 2010; McConnell *et al.*, 2010; Wade *et al.*, 2008). Certains parents atteindraient même un niveau de compétence parental équivalent à celui de parents de la population générale après l'obtention d'une intervention adaptée à leurs besoins (Feldman, 1994). Certaines pratiques se sont d'ailleurs révélées particulièrement prometteuses en contexte d'accompagnement des parents présentant une DI. À titre d'exemples, l'intervention à domicile – ou dans un milieu rappelant la vie à domicile – serait plus efficace du fait qu'elle favorise l'acquisition de nouvelles habiletés et la généralisation des apprentissages. En contexte de développement des habiletés parentales, les interventions individuelles seraient également à privilégier comparativement aux interventions de groupe étant donné la diversité des forces et difficultés présentées par ces parents. De par les difficultés d'abstraction que peuvent présenter certains de ces parents, les intervenants auraient avantage à miser sur l'acquisition de compétences concrètes plutôt que sur l'acquisition de connaissances. Finalement, les stratégies d'apprentissage comportementales, telles que l'utilisation de pictogrammes, le modelage, la pratique, les jeux de rôle, la rétroaction positive et le renforcement, connaîtraient une bonne efficacité auprès de cette population en émergence (Feldman, 2010).

Toutefois, ces modalités d'intervention nécessitent généralement un plus grand investissement de temps provenant de professionnels qui, idéalement, devraient être

spécifiquement formés pour accompagner ces parents (McConnell *et al.*, 1997). Les intervenants œuvrant auprès des parents présentant une DI se disent aussi à bout de ressources pour soutenir efficacement ces familles (McConnell *et al.*, 1997; Strnadová, Bernoldová, Adamčíková et Klusáček, 2017) et soulignent le besoin de développer davantage d'interventions adaptées (Desmet, 2005; McConnell, Matthews, Llewellyn, Mildon et Hindmarsh, 2008). Ces derniers révèlent être aux prises avec une importante charge de travail (Clayton, Chester, Mildon et Matthews, 2008; McConnell *et al.*, 2008), ce qui pourrait s'expliquer par la plus grande intensité de soutien parfois nécessaire. En effet, certains parents peuvent nécessiter jusqu'à deux à trois rencontres par semaine avec leur intervenant. L'ensemble de ces éléments justifient alors la pertinence d'explorer d'autres avenues d'intervention qui, pour leur part, pourraient s'avérer moins coûteuses en termes de formation et d'intervention directe en vue d'augmenter l'accessibilité des services aux parents présentant une DI.

À cet égard, l'utilisation de la technologie en contexte d'intervention auprès des parents qui présentent une DI pourrait s'avérer une avenue intéressante à explorer pour palier à certaines limites des programmes d'entraînement aux habiletés parentales actuels. Non seulement les années 2000 sont marquées par la croissance de la parentalité des personnes qui présentent une DI, mais elles sont aussi marquées par l'émergence de l'ère du numérique et le développement des technologies de l'information et de la communication (TIC). Au Québec, la technologie a même fait son entrée dans le domaine de l'intervention auprès des usagers du réseau des services sociaux. Plusieurs logiciels et

applications peuvent favoriser l'autodétermination des personnes présentant une DI dans les différentes sphères de la vie quotidienne. Les études montrent que l'utilisation des technologies mobiles favorise le niveau d'autonomie dans la réalisation de tâches en milieu résidentiel et contribue à l'apprentissage de nouvelles habiletés (Cullen *et al.*, 2016; Lussier-Desrochers, Normand *et al.*, 2017; Wu *et al.*, 2016). Le potentiel de l'intervention technoclinique auprès des personnes qui présentent une DI a été mis en lumière non seulement auprès des personnes qui présentent une DI, mais également auprès des parents de la population générale. En effet, la recension des écrits de Hall et Bierman (2015) aborde l'utilisation de diverses technologies auprès de parents d'enfants d'âge préscolaire, telles que des plateformes web, des forums de discussion, des appareils mobiles et des vidéoconférences, afin de développer diverses habiletés parentales. Ces auteurs soulignent notamment le potentiel de l'intervention technoclinique auprès de cette population, bien que des études supplémentaires soient nécessaires pour confirmer son efficacité. Finalement, la technologie semble être une façon efficiente d'améliorer les compétences parentales des parents à risque de maltraitance ou de négligence, notamment la qualité de la relation parent-enfant (Guastaferrro *et al.*, 2016), et favoriserait la participation et l'engagement des parents au sein d'un programme d'intervention (Bigelow *et al.*, 2008).

Les technologies s'étant déjà révélées comme une modalité de soutien potentielle auprès des : 1) personnes présentant une DI; 2) parents de la population générale; et 3) parents à risque de maltraitance ou négligence, il s'avère légitime de se questionner sur leur pertinence auprès des parents présentant une DI. Azar, Robinson et Proctor (2012)

émettent d'ailleurs l'hypothèse que ces parents pourraient bénéficier de ces outils. En effet, ces derniers permettraient de : 1) diminuer l'intrusion dans la vie de ces familles; 2) offrir un support plus constant et à long terme aux parents; 3) augmenter la disponibilité des intervenants pour les situations de crise familiale; et 4) réduire le sentiment d'isolement des parents. Dans l'un de leurs récents écrits, Feldman et Aunos (2020) soulèvent aussi la pertinence d'étudier l'utilisation de modalités d'intervention technologiques pour soutenir les parents présentant une DI, en nommant, à titre d'exemples, l'utilisation de rappels par messagerie texte, d'applications mobiles, de la rétroaction vidéo, de programmes d'intervention offerts à distance et de la réalité virtuelle.

Bien que l'intérêt envers le sujet soit en croissance, peu d'auteurs s'intéressent, à l'heure actuelle, à la jonction entre les pratiques parentales, la déficience intellectuelle et l'intervention technoclinique. Ainsi, la présente étude se veut parmi les premières à aborder le rôle des technologies mobiles comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des personnes présentant une DI. Plus précisément, ce projet vise à décrire l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique en soutien aux pratiques parentales des personnes présentant une DI.

Le premier chapitre permet de contextualiser le mémoire en : 1) définissant les trois concepts clés de l'étude; 2) exposant les résultats de la recension des écrits sur l'utilisation de modalités de soutien technologique en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI; 3) présentant les modèles conceptuels ayant servi au

développement du protocole de la recherche; et 4) précisant les objectifs de la présente étude. Suit ensuite le deuxième chapitre, qui décrit la méthode utilisée pour atteindre les objectifs. Le troisième chapitre présente les résultats sous forme de cinq études de cas distinctes. Le quatrième chapitre discute les résultats et les met en relation avec la littérature existante dans ce domaine de recherche. Naturellement, le dernier chapitre conclut le processus de recherche et dépeint les constats généraux qui en découlent.

Cadre de recherche

La phase conceptuelle, telle que définie par Fortin et Gagnon (2016), se caractérise principalement par la conception et la documentation primitive du sujet d'étude en vue d'éclaircir la problématique de recherche. La définition des objectifs et l'élaboration du devis étant sous-jacentes à cette étape du processus de la recherche, il importe d'en rapporter les constats au préalable. Premièrement, les trois concepts clés seront définis. Deuxièmement, la recension des écrits ayant permis de dégager les écrits entrecroisant ces trois concepts clés sera présentée. Troisièmement, trois modèles conceptuels ayant servi d'assise à la réalisation de ce mémoire seront décrits. Finalement, l'objectif général et les objectifs spécifiques de la recherche, définis en fonction des constats émergeant de la recension des écrits, seront énoncés.

Concepts clés

Avant d'exposer les résultats émergeant de la recension des écrits sur l'utilisation de la technologie comme modalité de soutien à la parentalité des personnes présentant une DI, la définition des concepts clés s'impose. Subséquemment, la présente sous-section détaillera les termes « pratique parentale », « DI » et « intervention technoclinique ».

Pratique parentale

Définir ce qu'est un parent peut, paradoxalement, être la tâche la plus élémentaire, mais également la plus complexe. Réduite à sa plus simple expression, la parentalité réfère à la qualité d'un « parent », lui-même défini comme un « procréateur », et renvoie traditionnellement à la mère ou au père biologique (Le Robert, n.d.-a, n.d.-b). Toutefois, sa définition a été élargie suite aux nombreux changements familiaux survenus depuis le début des années 1960 (Parent, Drapeau, Brousseau et Pouliot, 2008) et englobe alors tout adulte prenant soin d'un enfant, indépendamment du contexte familial (p. ex., famille nucléaire, famille recomposée, famille monoparentale, famille d'accueil ou d'adoption).

Lorsqu'il est question d'opérationnaliser ce qu'englobe le rôle d'un parent – ou, autrement dit, les pratiques parentales –, aucune définition universelle n'existe (Aunos *et al.*, 2017; Choate et Engstrom, 2014). Cette difficulté à définir les pratiques parentales s'explique par deux éléments. Tout d'abord, les pratiques parentales englobent beaucoup de concepts distincts, tels que la sensibilité parentale, la discipline, l'établissement de routine ou la stimulation du développement, qui ont chacun une importance variable en fonction de l'âge de l'enfant. De plus, les pratiques parentales dépendent de plusieurs facteurs externes, tels que la culture, l'ethnie ou le pays (Choate et Engstrom, 2014). Cette absence de définition commune complique l'évaluation des pratiques parentales, particulièrement en contexte de protection de la jeunesse, là où l'évaluation du seuil minimal est nécessaire pour juger du plan de vie des enfants qui ont été signalés (Choate et Engstrom, 2014; Eve, Byrne et Gagliardi, 2014).

Dans le cadre de ce mémoire, la définition des pratiques parentales adoptée par Aunos et Feldman (2007a) a été retenue. Ces derniers considèrent deux catégories distinctes d'habiletés nécessaires pour l'exercice optimal du rôle parental, soit les habiletés parentales et les habiletés parallèles.

Les habiletés parentales concernent l'ensemble des pratiques directement liées à la parentalité, aux soins offerts aux enfants et à leur développement. Ces habiletés incluent notamment : 1) la dispensation des soins de base (p. ex., changement de couches, hygiène, alimentation, allaitement, entraînement à la propreté); 2) les actions liées aux premiers soins; 3) l'établissement de routines; 4) la gestion des comportements (p. ex., renforcement, discipline, respect des règles); 5) la supervision parentale et l'instauration de mesures de sécurité; 6) la stimulation du développement; ainsi que 7) les habiletés en lien avec la relation parent-enfant.

Les habiletés parallèles, quant à elles, sont également nécessaires à l'exercice du rôle parental, mais n'en découlent pas directement. Elles concernent plutôt l'ensemble des activités de la vie quotidienne et des compétences nécessaires dans la vie de tous les jours. Les habiletés parallèles trouvent, en quelque sorte, leur homologue dans les habiletés conceptuelles et pratiques, dont il sera question dans la prochaine sous-section (Aunos *et al.*, 2017). Les activités liées à la gestion des finances et du budget, au déplacement et à l'entretien ménager sont quelques exemples d'habiletés parallèles. Cette catégorie

englobe aussi ce qui a trait aux habiletés de résolution de problèmes, de prise de décision, de planification et de littéracie.

Bien qu'il soit question de pratiques parentales dans le cadre de ce mémoire, il est à noter que les besoins ciblés pour réaliser l'intervention technoclinique seront exclusivement issus des habiletés parentales, les habiletés parallèles ayant été exclues de l'objet d'étude. Cette décision réside dans le souhait de différencier le présent ouvrage de l'ensemble des recherches effectuées dans le domaine de l'utilisation de la technologie pour soutenir le développement des compétences liées aux activités de la vie quotidienne menée auprès des personnes présentant une DI. La définition de la DI adoptée dans le cadre de ce mémoire sera d'ailleurs exposée dans la prochaine section.

Déficiences intellectuelles

La DI se caractérise par une limitation significative du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, soit au niveau des habiletés conceptuelles, sociales ou pratiques (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2011, 2021). Ces limitations doivent survenir pendant la période de développement (American Psychiatric Association [APA], 2015) ou, comme l'AAIDD l'a récemment opérationnalisé, avant l'âge de 22 ans (AAIDD, 2021).

Le fonctionnement intellectuel comprend des habiletés telles que le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, l'abstraction, le jugement, la compréhension

d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir d'expériences (AAIDD, 2011), confirmés par une évaluation clinique et la passation de tests d'intelligence individuels standardisés (APA, 2015). Les limitations du fonctionnement intellectuel d'un individu se traduisent par une certaine difficulté à saisir le fonctionnement de son environnement, autrement dit à « le comprendre, donner un sens aux choses ou prévoir ce que l'on doit faire » (AAIDD, 2011, p. 15). Ce critère à lui seul n'est toutefois pas suffisant pour établir un diagnostic. En effet, l'individu doit également présenter des limitations significatives du comportement adaptatif.

Le comportement adaptatif réfère à « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permet de fonctionner au quotidien » (AAIDD, 2011, p. 15). Les habiletés conceptuelles réfèrent au langage, la lecture, l'écriture et la compréhension de notions abstraites (p. ex., argent, temps, concepts mathématiques). Sans que cette liste soit exclusive, les habiletés sociales incluent, quant à elles, les habiletés interpersonnelles, la responsabilité sociale, l'estime de soi, la crédulité et naïveté, la conformité aux règlements et aux lois, l'évitement de la victimisation et la résolution de problèmes. Finalement, l'AAIDD (2011) illustre les habiletés pratiques en nommant la réalisation d'activités de vie quotidienne, les habiletés occupationnelles, la gestion de l'argent et du temps, la sécurité, la santé, le déplacement et l'utilisation de moyen de communication (p. ex., téléphone). Les limitations relatives aux comportements adaptatifs résultent alors en une altération du fonctionnement d'un individu dans un ou plusieurs champs d'activités de la vie quotidienne (APA, 2015). Par exemple, certaines

études mettent en lumière une plus grande proportion de personnes présentant une DI pour laquelle la planification et la préparation des repas, l'entretien ménager (Lipscomb *et al.*, 2017), la gestion du budget et du temps constituent des obstacles à la vie autonome en milieu résidentiel (DiGennaro Reed *et al.*, 2014; Lussier-Desrochers, Lachapelle et Caouette, 2014; van Gameren-Oosterom *et al.*, 2013). Une plus grande proportion de ces personnes présente aussi des difficultés dans la réalisation d'activités impliquant l'écriture (van Gameren-Oosterom *et al.*, 2013) et la lecture (Bertoli *et al.*, 2011; Lussier-Desrochers *et al.*, 2014), telles que gérer son courrier ou son calendrier, suivre une recette, ou prendre une médication selon la posologie appropriée.

La définition de la DI de l'AAIDD (2011) est celle qui retient particulièrement l'attention des chercheurs et des intervenants au Québec et, de ce fait, celle de l'auteure du mémoire. Cette définition ne peut être dissociée de cinq postulats qui sous-tendent sa mise en application. Ces postulats sont repris textuellement de l'AAIDD (2011) et sont énumérés ci-dessous :

Premier postulat : « Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel. » [...]

Deuxième postulat : « Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensori-moteurs, comportementaux et de la communication. » [...]

Troisième postulat : « Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces. » [...]

Quatrième postulat : « La description des limitations est importante notamment pour déterminer le profil de soutien requis. » [...]

Cinquième postulat : « Si la personne présentant une DI reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer. ». (p. 6-7)

Certains de ces postulats mettent à l'avant la notion de soutien, particulièrement importante depuis la 11^e version du manuel *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* de l'AAIDD, publié en 2011. Par « soutien », l'AAIDD (2011) entend l'ensemble des « ressources et stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliore son fonctionnement individuel » (p. 103). Étant donné l'accent mis sur l'interaction entre : 1) le fonctionnement de l'individu; et 2) les exigences émises par l'environnement, la compréhension des besoins de soutien s'avère important à prendre en compte dans l'établissement du diagnostic de DI. En effet, selon la perspective de l'AAIDD (2011), c'est par l'appréciation de l'écart entre ces deux éléments que sera déterminée l'intensité de soutien requis pour améliorer le fonctionnement de la personne. Cette précision rend alors la notion d'incapacité dépendante de cette interaction et, de ce fait, souligne son caractère évolutif en fonction du temps (Boutet, 2011). À ce titre, l'intervention technoclinique, qui sera définie ci-après, est une forme de soutien qui pourrait contribuer à l'amélioration du fonctionnement des personnes présentant une DI.

Intervention technoclinique

Lussier-Desrochers (2016) définit l'intervention technoclinique comme une « modalité d'intervention utilisant les technologies numériques dans une visée

d'adaptation et de réadaptation auprès de personnes présentant des déficiences ou des incapacités » (p. 14). Autrement dit, elle correspond à l'intégration d'une composante technologique comme moyen d'intervention complémentaire visant à soutenir des personnes vivant une difficulté d'adaptation quelconque.

Par technologie numérique, Lussier-Desrochers (2016) entend notamment « tous les dispositifs permettant la production, le stockage et le traitement d'informations sous forme binaire » (p. 15). Cette expression plus large a été privilégiée afin de pouvoir y inclure toutes les avancées technologiques des prochaines décennies qu'on ne peut actuellement pas anticiper (Lussier-Desrochers, 2016). Pour l'instant, les technologies numériques incluent les technologies mobiles, la réalité virtuelle, la robotique, la domotique, et la télésanté (Lachapelle *et al.*, 2017). Plus précisément, les technologies mobiles incluent « les téléphones intelligents et les tablettes numériques dont les fonctionnalités se rapprochent de l'ordinateur de bureau et qui peuvent transmettre ou recevoir des données informatiques ou multimédias » (Lachapelle *et al.*, 2017, p. 14). Il sera principalement question de ce type de technologie dans ce mémoire.

Recension des écrits

Les pratiques parentales, la déficience intellectuelle et l'intervention technoclinique étant définies, les articles entrecroisant ces trois concepts clés peuvent maintenant être exposés. La prochaine section : 1) présente la démarche de recension entreprise pour dégager ces écrits; et 2) décrit sommairement les premières initiatives

publiées en lien avec l'utilisation d'une modalité d'intervention technologique en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI.

Démarche de recension

La recension des écrits se divise en trois étapes distinctes. D'abord, une recension préliminaire a permis à l'auteure de se familiariser avec le sujet d'étude. Ensuite, une recension des écrits approfondie a été effectuée avant la réalisation de la collecte de données. Finalement, de nouveaux écrits ont pu être identifiés lors d'une mise à jour de la recension. Les trois étapes de la démarche documentaire seront décrites plus en profondeur ci-dessous.

Recension préliminaire. Avant d'entamer officiellement la recension des écrits, une recherche libre a été effectuée dans la base de données *PsycInfo*, en date du 3 janvier 2018, afin de : 1) déceler les meilleurs mots-clés à utiliser; et 2) mieux saisir l'essence des articles disponibles sur le sujet. La sélection des mots-clés est issue de diverses méthodes, notamment par : 1) la consultation des mots-clés utilisés dans des recensions des écrits publiés dans le domaine de la déficience intellectuelle (p. ex., Sandieson, Kirkpatrick, Sandieson et Zimmerman, 2010); 2) l'utilisation de thesaurus; et 3) la sélection de vocabulaire libre déterminé à partir de l'expérience clinique et scientifique de l'auteure.

Cette recherche préliminaire a permis de constater qu'une quantité importante d'écrits disponibles concerne les parents d'enfants, d'adolescents ou d'individus

présentant une DI, ce qui sous-entendait un examen laborieux de la pertinence des articles. Une tentative d'exclusion des expressions s'apparentant à « enfant* avec » ou « adolescent* avec » a été effectuée et s'est révélée infructueuse puisqu'elle occasionnait, par le fait même, la perte d'articles pertinents au sujet d'étude (p. ex., Gaskin, Lutzker, Crimmins et Robinson, 2012). Une nouvelle tentative de recherche avait pour objectif d'unifier autour d'un même mot-clé les concepts « parentalité » et « DI » (p. ex., *parent* with intellectual disabilit**) afin de préciser la population cible sans occasionner l'exclusion d'articles potentiellement intéressants. Celle-ci a effectivement permis d'identifier davantage de sources pertinentes pour la documentation du présent mémoire. Toutefois, la consultation des références de ces articles a permis de constater l'existence d'écrits supplémentaires n'ayant pas émergé de cette stratégie. De par ces constats, une recension des écrits plus approfondie a été amorcée en disposant les trois concepts de l'étude dans trois combinaisons de mots-clés distincts.

Recension approfondie. Afin d'assurer que des sources pertinentes n'aient pas échappé à l'auteur lors de la recension préliminaire, une deuxième recension des écrits plus approfondie a été effectuée dans les bases de données *PsycInfo*, *SocIndex* et *CINAHL*, en date du 16 janvier 2018. Le Tableau 1 présente les étapes de la recherche documentaire, les mots-clés utilisés pour opérationnaliser les concepts ainsi que le nombre d'articles émergeant à chacune des étapes. Il est possible que le lecteur se voie étonné du nombre d'articles émergent à la cinquième étape de la recherche documentaire. Toutefois, il importe de préciser que la sélection des sources pertinentes repose presque exclusivement

Tableau 1

Étape et mots-clés de la recension des écrits approfondie

Étapes	Mots-clés	Nombre d'articles
1	"retard*" OR "mental* disab*" OR "mild disab*" OR "moderate* disab*" OR "severe* disab*" OR "profound* disab*" OR "multipl* disab*" OR "intellectual* disab*" OR "developmental* disab*" OR "substantial* disab*" OR "cognitive disab*" OR "mild* handicap*" OR "moderate* handicap*" OR "severe* handicap*" OR "mental* handicap*" OR "multi* handicap*" OR "profound handicap*" OR "developmental* handicap*" OR "developmental* delay*" OR "delay* development" OR "mental* delay*" OR "intellectual* delay*" OR "mental* impair*" OR "intellectual* impair*" OR "cognitive impair*" OR "trisom*" OR "down* syndrom*" OR "déficien* intellectuel*" OR "déficien* mental*" OR "syndrome de down" OR "retard* mental*" OR "incapacité* mental*" OR "incapacité* intellectuel*"	244 748
2	"Cellular Phone*" OR "Technolog*" OR "Computer Application*" OR "Mobile Device*" OR "Computer Software" OR "Computer Assisted Therap*" OR "iPad*" OR "Apple" OR "iPod*" OR "Tablet application*" OR "handheld computer" OR "tablet*" OR "mobile technolog*" OR "Assistive Technolog*" OR "Medical Therapeutic Devices" OR "Mobile app*" OR "iOS" or "smartphone*" or "robot*" or "information technolog*" or "tablet computer" OR "iphone*" OR "android*" or "laptop*" or "Computer*" OR "Internet" OR "Handheld Device*" OR "Digital*" OR "Computer Mediated" OR "Artificial Intelligence" OR "Peripheral" or "Automation" OR "Video*" OR "Telecommunication" OR "Electronic Equipment" or "website*" OR "Microcomputer" OR "Computer Simulation" OR "Telecommunications Media" OR "Telephone System" OR "Virtual Reality" OR "Videotape Instruction*" OR "Audiovisual Instruction*" or "domotic*" or "Home automation" OR "Computer Network" OR "Computer Oriented Program*" OR "Computer Assisted Instruction*" OR "Automated Speech Recognition" OR "online therap*" OR "internet-assist* program*" OR "online program*" OR "telephone*" OR "cellulaire*" OR "app* mobile*" OR "ordinateur*"	1 199 028

Tableau 1

Étape et mots-clés de la recension des écrits approfondie (suite)

Étapes	Mots-clés	Nombre d'articles
3	"parenthood" OR "Parent*" OR "Parenting" OR "Parental*" OR "mother*" OR "father*" OR "parent* role*" OR "parent* skill*" OR "mere*" OR "père*"	778 534
4	(1 ET 2 ET 3)	2 176
5	(1 ET 2 ET 3) + Révisé par les pairs + 2000 à 2018 + Français OU Anglais	1 780

sur l'examen des titres des articles. Seuls les résumés correspondant potentiellement aux critères de sélection ont été consultés afin de valider l'éligibilité de l'article. Cette méthode a permis d'accélérer le processus de sélection des articles tout en limitant les probabilités d'égarer des sources pertinentes par l'ajout de critères ou mots-clés supplémentaires. Les articles : 1) n'abordant pas l'utilisation d'une quelconque technologie comme outil d'intervention; 2) n'ayant pas les parents présentant une DI comme population à l'étude; ou 3) n'étant pas des sources de première main (p. ex., articles empiriques primaires, mémoires, thèses) ont été exclus de la recension. Cette recherche a été complétée par la consultation des listes de références des sources retenues dans l'optique de déceler de nouveaux articles n'ayant pas été détectés lors de la recension des écrits. Finalement, les recensions des écrits concernant les interventions auprès des parents présentant une DI ont été consultées (p. ex., Feldman, 1994; Milot *et al.*, 2014; Wade *et al.*, 2008).

Au terme de cette recension, six recherches empiriques primaires abordant l'utilisation d'une technologie comme outil d'intervention auprès de parents présentant une DI ont été relevées:

- Hodes, Meppelder, de Moor, Kef et Schuengel (2017, 2018);
- Hodes, Meppelder, Schuengel et Kef (2014);
- Gaskin (2011) et Gaskin *et al.* (2012);
- Feldman et Case (1997);
- Feldman et Case (1999);
- Pethica et Bigham (2018).

Mise à jour de la recension. Dans l'optique de déceler les nouveaux écrits publiés sur l'utilisation de la technologie comme modalité de soutien à la parentalité des personnes présentant une DI, une mise à jour de la recension a été effectuée une fois les analyses complétées, plus précisément le 8 avril 2021. Le Tableau 2 présente les différentes étapes de la mise à jour effectuées et le nombre d'articles correspondant.

La mise à jour a été effectuée selon la même méthode décrite précédemment. Le critère concernant la date de publication a toutefois été modifié; seuls les articles publiés entre 2018 et 2021 ont été inclus dans la recherche. Finalement, les écrits ayant cité chacun des articles retenus lors de la recension approfondie et de la mise à jour ont tous été examinés. Ces démarches additionnelles ont permis d'ajouter les quatre articles suivants :

- Alghali (2019);
- Janeslätt, Marsson, Wickström, Springer et Höglund (2019);
- Randell, Janeslätt et Höglund (2021);
- Pearson, Chaisty et Stenfert Kroese (2019).

Tableau 2

Étape et mots-clés de la mise à jour de la recension

Étapes	Mots-clés	Nombre d'articles
1	Mots-clés de l'étape 1 du Tableau 1	39 776
2	Mots-clés de l'étape 2 du Tableau 1	255 405
3	Mots-clés de l'étape 3 du Tableau 1	131 969
4	(1 ET 2 ET 3)	456
5	(1 ET 2 ET 3) + Révisé par les pairs + 2018 à 2021 + Français OU Anglais	416

Quand parentalité, déficience intellectuelle et technologies se rencontrent

Globalement, 10 études ont été retenues lors de la recension des écrits. De ce nombre, sept intégraient une composante technologique quelconque à titre d'outil d'intervention (Alghali, 2019; Feldman et Case, 1997, 1999; Gaskin, 2011; Gaskin *et al.*, 2012; Hodes *et al.*, 2017, 2018; Pethica et Bigham, 2018). Les trois derniers articles abordent plutôt le potentiel de l'intervention technoclinique à titre d'outil de prévention auprès de personnes présentant une DI (Janeslätt *et al.*, 2019; Pearson *et al.*, 2019; Randell *et al.*, 2021). Malgré le fait que ces échantillons ne se composent pas de *parents* présentant une DI, ces derniers ont toutefois été conservés puisqu'ils utilisaient une composante technologique pour aborder des notions liées à la parentalité (p. ex., relation parent-enfant, réflexion à l'égard du désir de devenir parent). L'objet de ces recherches a ainsi été jugé assez similaire au sujet du présent mémoire et donc suffisamment pertinent pour être retenu lors de la recension. Cette décision, bien qu'elle puisse paraître incohérente avec

les critères d'exclusion ci-haut mentionnés, se justifie aussi par le fait que très peu d'écrits scientifiques abordent simultanément les concepts technologie, DI et pratiques parentales. Les résultats de la recension sont décrits ci-dessous et différencient les initiatives publiées en fonction de leur visée, soit l'utilisation d'une composante technologique à titre a) curatif ou b) préventif. Les articles exposant l'utilisation de la technologie à des fins d'intervention sont exposés avant ceux abordant l'aspect préventif afin de rendre hommage au caractère évolutif de la littérature émergente dans ce domaine de recherche.

La technologie comme visée d'intervention. À l'heure actuelle, quelques auteurs se sont intéressés à l'utilisation d'une intervention incluant une composante technologique auprès de parents présentant une DI. Feldman et Case (1997, 1999) ont évalué l'efficacité d'un manuel d'autoformation avec enregistrement audio sur la dispensation des soins de base. Une étude de cas a également été menée par Gaskin *et al.* (2012) afin d'évaluer les effets d'une adaptation du programme *SafeCare* combinée à l'utilisation d'un cadre photo numérique sur l'interaction parent-enfant (voir également la thèse rédigée par Gaskin, 2011). Finalement, d'autres auteurs (Alghali, 2019; Hodes *et al.*, 2017, 2018; Pethica et Bigham, 2018) ont consacré leurs travaux à l'étude de l'intervention relationnelle par rétroaction vidéo auprès de cette population. Ces trois initiatives distinctes seront détaillées dans la section ci-dessous.

Manuel d'autoformation avec enregistrement audio. Les premières tentatives d'utiliser la technologie en intervention auprès de ces parents ont été effectuées par

Feldman et Case (1997, 1999). Ces auteurs ont évalué l'efficacité d'un manuel d'autoformation comprenant des pictogrammes, avec ou sans support audio, sur les habiletés parentales relatives à la dispensation des soins de base des enfants. Plus précisément, le manuel d'autoformation comprend 25 habiletés parentales qui ont été divisées en différentes étapes. Chaque étape est illustrée et accompagnée d'un texte simplifié expliquant l'action à effectuer. Un enregistrement audio du manuel, disponible à partir d'un lecteur cassette, a été élaboré pour les parents qui présentaient des difficultés de lecture afin de leur permettre de bénéficier également du manuel. Bien qu'on ne puisse pas parler exactement d'intervention technoclinique, telle que définie par Lussier-Desrochers (2016) – puisque la technologie utilisée dans le cadre de ces études n'était pas numérique, mais bien analogique –, des résultats supportent la pertinence de poursuivre les études à ce sujet. En effet, les résultats montrent que les parents sont en mesure d'apprendre par eux-mêmes à l'aide d'une modalité de soutien adaptée à leurs besoins d'apprentissage. Une amélioration des pratiques parentales a d'ailleurs été notée chez 22 parents sur 23.

Dans le cadre de ces deux études, la satisfaction des parents à l'égard des outils offerts semble être globalement positive. Toutefois, très peu d'informations sont disponibles à ce sujet, particulièrement en ce qui a trait à la perception de la composante technologique à elle seule. En effet, l'évaluation de la perception des parents spécifiquement à l'égard de l'enregistrement audio n'a été évaluée que par une seule question dans l'étude de Feldman et Case (1997), soit en demandant aux parents s'ils : a)

préféraient l'utilisation du manuel d'auto-instruction et de l'enregistrement audio combinée; b) préféraient l'utilisation du manuel sans l'enregistrement audio; c) n'avaient aucune préférence parmi les deux premières options; ou d) n'appréciaient ni le manuel ni l'enregistrement audio. Dans le cas de la réplique de l'étude par Feldman et Case (1999), l'appréciation des parents ne fut tout simplement pas réabordée. Curieusement, selon les résultats de Feldman et Case (1997), parmi les 4 parents (sur 13) ayant manifesté une préférence, un seul dit apprécier davantage la combinaison du manuel d'autoformation et de l'enregistrement audio. Pourtant, parmi les trois parents manifestant leur préférence pour le manuel sans support audio, deux auraient atteint le critère de réussite grâce à l'utilisation des modalités de soutien combinée. Finalement, les données sur la satisfaction ne sont pas disponibles pour l'ensemble des participants de l'étude, créant ainsi des valeurs manquantes en ce qui a trait à la préférence pour 4 participants sur 13 (Feldman et Case, 1997). En somme, il aurait été intéressant d'accorder une attention particulière à la perception des parents à l'égard de la composante technologique proposée afin de mieux comprendre ces résultats.

Adaptation du programme SafeCare et cadre photo numérique. D'autres auteurs se sont récemment intéressés à la plus-value d'intégrer la technologie numérique en intervention auprès des parents présentant une DI. Gaskin *et al.* (2012) ont évalué, auprès d'une mère, l'efficacité de l'utilisation d'un cadre photo numérique, combiné à une adaptation du programme d'intervention *SafeCare*, sur la qualité de l'interaction parent-enfant. Pour évaluer les effets de l'intervention, un devis à niveaux de base multiples en

fonction des comportements a été utilisé. Tout au long de l'étude, le cadre numérique exposait des photos de la mère en train d'exécuter les différentes habiletés apprises lorsqu'elle était en interaction avec son enfant. De cette façon, l'outil permettait à la mère d'avoir accès à un modèle à l'extérieur des rencontres (*self-modeling*). Somme toute, les auteurs stipulent que l'expérimentation a montré un effet positif sur l'interaction parent-enfant. Le cadre photo numérique s'est révélé particulièrement utile puisqu'il offrait à la mère un incitatif continu et non intrusif invitant à l'adoption des comportements enseignés. Toutefois, les nombreux critères de sélection et le faible nombre de participants ($n = 1$) limitent la validité externe de l'étude. De plus, la méthode permet difficilement d'établir l'apport spécifique de l'intégration du cadre photo numérique, étant donné l'utilisation de diverses modalités d'adaptations simultanées du programme *SafeCare*. Cette étude souligne tout de même le potentiel de la technologie comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des personnes qui présentent une DI et soulève la pertinence de poursuivre les recherches dans ce domaine encore peu exploré.

Tout comme Feldman et Case (1997, 1999), peu d'informations sur la perception de la mère à l'égard de la composante technologique sont disponibles. La mère considère toutefois que le cadre photo numérique était facile à utiliser et favorisait l'apprentissage tel qu'il fut utilisé dans le cadre de l'étude, bien qu'elle exprimât de l'inconfort face à l'idée d'être photographiée pour alimenter l'appareil (Gaskin, 2011; Gaskin *et al.*, 2012).

Intervention relationnelle par rétroaction vidéo. Une dernière initiative a récemment émergé dans le domaine de l'intervention auprès des parents présentant une DI. En effet, en réponse à l'intérêt croissant envers l'intervention relationnelle, certains auteurs ont consacré leurs travaux à l'étude des effets de la rétroaction vidéo sur le développement des pratiques parentales chez les parents présentant une DI (Hodes *et al.*, 2017, 2018; Hodes *et al.*, 2014; Pethica et Bigham, 2018). La rétroaction vidéo, intervention composée de plusieurs sessions, consiste à : 1) filmer un parent en interaction avec son enfant durant une activité quotidienne (p. ex., soin de base, période de jeu); et 2) visionner et analyser la captation vidéo avec ce dernier afin de lui refléter ses habiletés, ses forces et ses progrès (Juffer, Bakermans-Kranenburg et van IJzendoorn, 2017). Les quelques études dans ce domaine relèvent un potentiel intéressant de la rétroaction vidéo sur la sensibilité parentale (Pethica et Bigham, 2018), la relation parent-enfant (Hodes *et al.*, 2018), la collaboration du parent (Pethica et Bigham, 2018) et le stress parental (Hodes *et al.*, 2017). L'étude qualitative réalisée par Alghali (2019), quant à elle, explore davantage le processus de changement sous-jacent à l'utilisation de la rétroaction vidéo en interrogeant des professionnels utilisant cette approche auprès de parents présentant une DI. De cette façon, Alghali (2019) enrichit les connaissances quant aux facteurs influençant le succès d'une telle intervention auprès de cette population cible. Toutefois, le petit échantillon et l'absence d'échantillon théorique ne permettent pas d'assurer l'atteinte de la saturation empirique des données.

Aucune donnée n'a été recueillie par rapport à l'appréciation de la rétroaction vidéo par les parents présentant une DI dans les études menées par Hodes *et al.* (2017, 2018) et Hodes *et al.* (2014), ne s'harmonisant pas avec les objectifs visés par ces études. Dans le cas de Pethica et Bigham (2018), l'appréciation générale de la mère quant à l'intervention proposée est abordée, mais aucune donnée ne permet au lecteur d'apprécier sa perception spécifique quant aux composantes technologiques de l'intervention. De plus, bien qu'Alghali (2019) s'intéresse tout de même à la perception de professionnels, rien ne permet d'assumer que les propos émergents reflètent bien la perception des parents eux-mêmes. Toutefois, elle invite à la réalisation d'études s'intéressant plus spécifiquement à la perception des parents présentant une DI lorsqu'il expérimente l'intervention relationnelle par la rétroaction vidéo.

La technologie comme visée de prévention. Comme mentionné précédemment, quelques articles supplémentaires abordant l'utilisation de modalités de soutien technologique sous l'angle de la prévention ont été conservés. Parmi ces travaux, Pearson *et al.* (2019) ont exploré le potentiel d'un vidéo éducatif sur le niveau de connaissance sur l'attachement auprès d'élèves présentant une DI. De leurs côtés, Janeslätt *et al.* (2019) et Randell *et al.* (2021) se sont intéressés au potentiel du simulateur néonatal pour amorcer, chez des jeunes présentant une DI, une réflexion sur la parentalité. Ces trois articles seront décrits plus précisément dans la prochaine sous-section.

Vidéo éducatif par le biais d'un DVD. Une première initiative dans la lignée de la prévention a été menée par Pearson *et al.* (2019). Plus précisément, les objectifs visés par leur étude étaient d'explorer : 1) le niveau de connaissance de jeunes adultes présentant une DI concernant les comportements liés à l'attachement auprès d'enfants de bas âge; et 2) les effets d'une intervention impliquant la présentation d'un vidéo éducatif sur le niveau de connaissance de ces derniers. Les analyses statistiques effectuées auprès d'un échantillon de 25 étudiants présentant une DI tendent à démontrer une amélioration des connaissances sur l'attachement et un maintien des acquis après 3 semaines. Ces effets positifs ne peuvent cependant pas être garantis en contexte réel étant donné : 1) l'absence de mesures comportementales au sein de l'étude; et 2) le fait que les participants ne sont pas parents. De plus, les ajustements effectués pour assurer l'adaptation du contenu de la capsule vidéo sont peu abordés par les auteurs. Finalement, la perception du participant à l'égard de la modalité d'intervention proposée n'est pas explorée. Cette étude constitue toutefois une première pierre angulaire soulevant le potentiel d'utiliser un médium vidéo afin de développer les connaissances liées au concept de l'attachement chez les personnes présentant une DI. En somme, Pearson *et al.* (2019) invitent à la réplication d'études sur l'utilisation de modalités d'intervention par la vidéo afin de favoriser l'apprentissage de contenus liés à l'interaction parent-enfant, spécifiquement auprès d'adultes présentant une DI qui envisagent avoir des enfants.

Simulateur néonatal et Parenting Toolkit. Deux récentes études ont été menées par Janeslätt *et al.* (2019) et Randell *et al.* (2021) en vue d'outiller davantage les jeunes

présentant une DI dans le processus de décision concernant la parentalité. Plus précisément, ces deux articles abordent le potentiel du simulateur néonatal, combiné au programme d'intervention « Parenting Toolkit: Children – What does it involve? », dans l'optique de faciliter cette prise de décision. Le simulateur néonatal, plus précisément le *RealCare Baby Simulator*, consiste en une poupée permettant de reproduire concrètement la réalité vécue par un parent vivant avec un nouveau-né de la façon la plus fidèle que possible. Plus précisément, le simulateur émet des signaux (p. ex., pleurs) représentant divers besoins de base (p. ex., faim, rot, changement de couche) que l'utilisateur doit interpréter et auxquels il doit répondre. Les réponses fournies par le donneur de soin sont ensuite enregistrées et transposées sous forme de bilan quotidien permettant d'apprécier la qualité des soins dispensés. La Figure 1 illustre le simulateur néonatal *RealCare Baby*, qui s'apparente à celui utilisé par Janeslätt *et al.* (2019) et Randell *et al.* (2021) dans le cadre de leurs travaux. Le « Parenting Toolkit », quant à lui, consiste en un programme d'intervention adapté aux besoins d'apprentissage des jeunes individus présentant une DI visant à les sensibiliser à la parentalité et à ce qu'elle implique.

L'étude pilote de Janeslätt *et al.* (2019) a été réalisée auprès de six étudiants présentant une DI. Son objectif était d'évaluer la faisabilité de mener une étude ultérieure pour évaluer une intervention combinant l'utilisation du « Parenting Toolkit: Children – What does it involve? » et du simulateur néonatal. Cette expérimentation a notamment permis aux auteurs de relever quatre ajustements nécessaires pour optimiser l'expérience des participants. Le protocole de recherche a ensuite été ajusté et répliqué par Randell



Figure 1. Aperçu du simulateur néonatal *RealCare Baby*.

et al. (2021) avec un plus grand échantillon ($n = 16$). Les résultats tendent à démontrer que la combinaison de ces deux outils de prévention s'avère prometteuse. En effet, les participants rapportent que l'intervention leur a permis de mieux comprendre ce qu'implique la parentalité et a enrichi leur réflexion par rapport à leur désir de devenir parents. Bien que l'expérience vécue avec le simulateur néonatal ait à la fois éveillé des sentiments positifs et négatifs chez les participants, *Randell et al.* (2021) démontrent que cet outil pourrait s'avérer un médium concret pouvant : 1) offrir aux individus présentant une DI une meilleure compréhension du rôle de parent; 2) initier une réflexion sur le sujet; et 3) favoriser utilement des décisions plus éclairées sur la parentalité.

Synthèse de la recension. Du fait que peu d'écrits dans ce domaine de recherche sont actuellement disponibles, les études recensées se caractérisent par une forte hétérogénéité, tant par rapport à la composante technologique utilisée que par l'objectif d'intervention visé. En effet, plusieurs modalités d'intervention diverses ont été décrites,

notamment : 1) l'utilisation d'un manuel d'autoformation avec enregistrement audio sur lecteur cassette; 2) l'utilisation d'un cadre photo numérique en complémentarité à l'adaptation du programme d'intervention *SafeCare*; 3) l'intervention relationnelle par rétroaction vidéo; 4) le visionnement d'un vidéo éducatif par le biais d'un DVD; et 5) l'expérimentation d'un simulateur néonatal. Ces multiples initiatives ont servi diverses composantes liées à la parentalité, notamment : 1) la dispensation des soins de base; 2) l'interaction parent-enfant; 3) la sensibilité parentale; et 4) les connaissances liées à l'attachement. D'autres variables ont également été étudiées, telles que : 1) le stress parental; 2) le niveau de collaboration du parent; et 3) la réflexion à l'égard du désir de devenir parent. Somme toute, les études actuelles relèvent quelques bénéfices intéressants de l'utilisation de la technologie auprès de cette clientèle, qui méritent d'être approfondis dans le cadre de nouvelles études. Bien que les écrits disponibles sur l'utilisation de composantes technologiques comme soutien à la parentalité soient actuellement peu nombreux, les initiatives dans ce domaine commencent à se multiplier. Un nouvel angle tend d'ailleurs à se dessiner dans les dernières années, par l'émergence d'écrits abordant sous un angle davantage préventif l'utilisation de modalité de soutien technologique afin de sensibiliser à la parentalité de jeunes adultes présentant une DI n'étant pas parents.

Aucun écrit n'aborde de façon approfondie la perception des parents présentant une DI à l'égard de l'utilisation de la technologie comme modalité de soutien à leur rôle parental. En effet, la majorité des écrits recensés n'abordent pas la perception des parents à l'égard de l'intervention offerte (Alghali, 2019; Feldman et Case, 1999; Hodes *et al.*,

2017, 2018; Hodes *et al.*, 2014; Pearson *et al.*, 2019). Certains écrits abordent succinctement la perception des participants, mais les données recueillies ne permettent pas de distinguer l'avis de ce dernier quant à la composante technologique proposée (Janeslätt *et al.*, 2019; Pethica et Bigham, 2018; Randell *et al.*, 2021). Finalement, quelques articles abordent la perception du parent à l'égard de la composante technologique proposée, mais plus de détails seraient nécessaires pour mieux apprécier les résultats soulevés (Feldman et Case, 1997; Gaskin, 2011; Gaskin *et al.*, 2012). Comme l'évaluation de la perception des parents à l'égard de la composante technologique offerte n'était pas spécifiquement l'objectif poursuivi par ces études, cette absence de données dans la littérature actuelle ne surprend pas. Toutefois, devant l'émergence des bénéfices potentiels de l'utilisation de la technologie en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI, il s'avère pertinent de s'attarder à la perception que les parents ont à l'égard de ce type d'outil d'intervention. Ces constats ont ainsi guidé le choix des objectifs de la présente étude qui seront décrits au terme du présent chapitre. Avant d'en faire la présentation, les trois modèles conceptuels sous-jacents à la réalisation de ce mémoire seront exposés.

Cadre conceptuel

Trois modèles conceptuels ont servi d'assises au développement du protocole de recherche. Tout d'abord, la démarche d'intégration des outils technocliniques a principalement été utilisée lors de l'élaboration de la recherche puisqu'elle propose une structure d'intervention qui prend en compte des considérations propres à l'intégration de

composantes technologiques. Ensuite, le modèle interactionnel de la parentalité a contribué à la réalisation de ces travaux en offrant une compréhension écosystémique des facteurs influençant les pratiques parentales chez les personnes présentant une DI. Finalement, les fondements du modèle d'intervention psychoéducative furent source d'inspiration lors de l'élaboration du processus d'intervention technoclinique de la présente étude et ont particulièrement nourri la réflexion de l'auteure lors de l'interprétation des résultats. Ces trois modèles seront d'abord exposés et ensuite mis en relation afin d'en dégager les similitudes.

Démarche d'intégration des outils technocliniques

La démarche d'intégration des outils technocliniques est un modèle conceptuel proposé par Dupont, Lachapelle, Mongeau et Therrien-Bélec (2017) qui permet de favoriser l'intégration de composantes technologiques au sein d'une intervention en abordant des considérations propres à leur utilisation. Ce modèle prend ses appuis sur deux modèles théoriques, soit le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH – PPH; Fougere et Blouin, 1989) et sur le Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Elle regroupe quatre opérations principales, soit : 1) la collecte et l'analyse des informations; 2) l'élaboration des objectifs cliniques; 3) la mise en œuvre; et 4) l'évaluation des effets. La Figure 2 illustre la démarche d'intégration des outils technocliniques ainsi que les éléments constituant chacune de ses opérations.

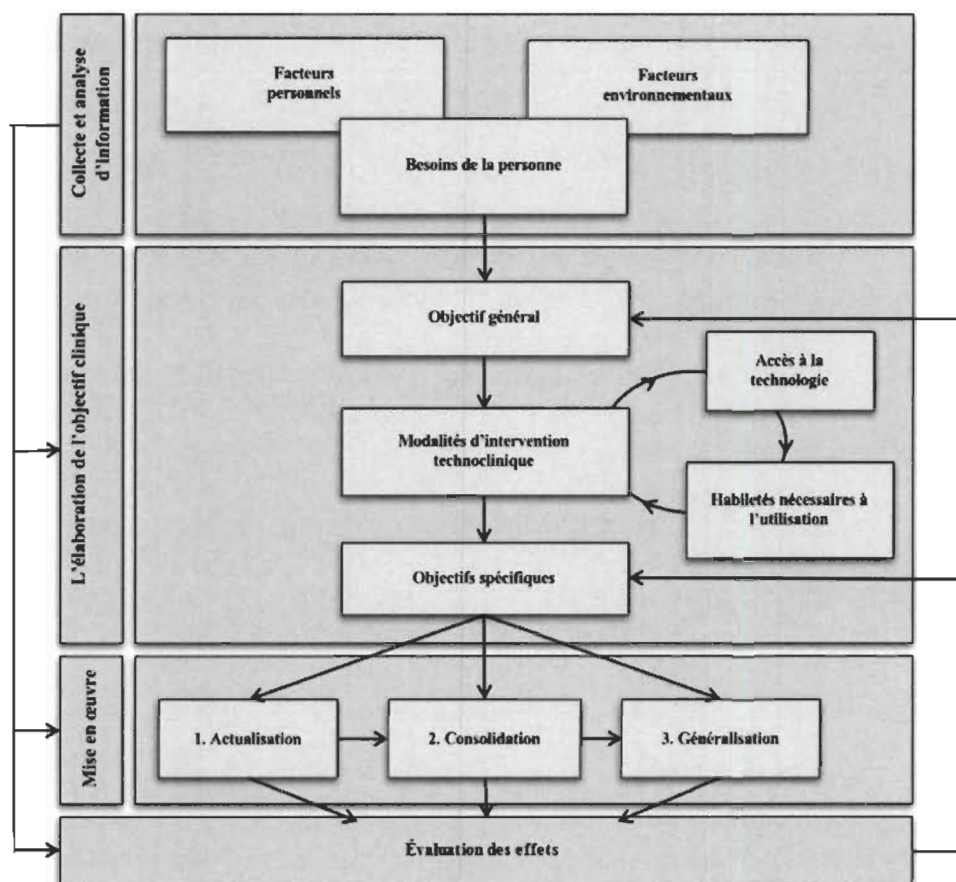


Figure 2. La démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont *et al.* (2017).

Comme son nom l'indique, la première opération de la démarche vise à :

- 1) recueillir des informations en relation avec les caractéristiques personnelles et environnementales; et 2) interpréter ces derniers en vue de déterminer les besoins pouvant faire l'objet d'une intervention technoclinique. S'en suit alors la deuxième opération, qui consiste à déterminer les objectifs de l'intervention et cibler la modalité de soutien technologique. Plusieurs facteurs doivent être spécifiquement pris en compte lors du choix de l'outil, notamment l'accessibilité de la technologie et les habiletés de la personne

nécessaires à son utilisation. Lussier-Desrochers, Normand *et al.* (2017) parle alors d'habiletés : 1) sensorimotrices (p. ex., vision, audition, toucher, motricité globale, motricité fine); 2) cognitives (p. ex., lecture, écriture, compréhension du fonctionnement de l'appareil); 3) techniques (p. ex., connexions aux réseaux publics ou privés, installations de nouveau périphériques, mise à jour d'applications ou de logiciel, gestion des difficultés techniques); et 4) liées aux codes et aux conventions (p. ex., utilisation sécuritaire des réseaux sociaux, respect des règles sociales en ligne). La mise en œuvre, qui correspond à la réalisation de l'intervention technoclinique telle que planifiée, se divise en trois étapes distinctes, soit l'actualisation, la consolidation et la généralisation. Finalement, le processus d'intervention technoclinique se terminera par l'évaluation des effets, qui permet d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs qui ont été ciblés.

La démarche d'intégration des outils technocliniques a été choisie comme base au développement du processus d'intervention technoclinique puisqu'elle s'harmonise avec plusieurs recommandations émergeant du domaine de la parentalité en DI. Ces éléments seront notamment abordés dans la mise en commun des modèles conceptuels, exposée après la description du modèle interactionnel de la parentalité de Feldman (2002) et du modèle d'intervention psychoéducative.

Modèle interactionnel de la parentalité

Le modèle interactionnel de la parentalité est un modèle conceptuel développé par Feldman (2002). Globalement, il met en lumière l'ensemble des facteurs personnels,

environnementaux et contextuels interagissant ensemble et pouvant alors influencer sur les pratiques parentales des parents présentant une DI. La Figure 3 illustre une adaptation du modèle initial réalisée par Feldman et Aunos (2020).

Le développement de ce modèle, s'inspirant notamment des travaux de Bronfenbrenner (1979), se veut une réponse à la tendance populaire qui faisait des pratiques parentales un construit directement tributaire de la présence de limitations cognitives. Ce modèle hypothétique prend ses racines dans la littérature existante concernant les facteurs d'influence en situation de parentalité chez des personnes ne présentant pas de DI et dans les connaissances étant, à l'époque, disponibles sur la parentalité en DI. Depuis le développement du modèle, plusieurs études ont permis de confirmer la présence de certaines variables ainsi que leurs relations, comme rapporté dans la récente recension des écrits de Feldman et Aunos (2020).

Comme démontré dans la Figure 3, plusieurs variables peuvent interférer avec le rôle parental des personnes présentant une DI. Parmi les facteurs distaux se retrouvent : 1) les facteurs sociaux (p. ex., actes et interactions stigmatisants ou discriminants vécus par les parents); 2) l'histoire développementale du parent (p. ex., historique d'abus ou de négligence, traumatismes, historique d'intimidation); 3) les événements de vie stressants (p. ex., décès d'un proche, maladie, violence conjugale); et 4) les facteurs liés à l'hérédité et aux premières expériences des enfants (p. ex., historique de limitations cognitives ou problèmes de santé mentale dans la famille, expériences et expositions pré, péri et

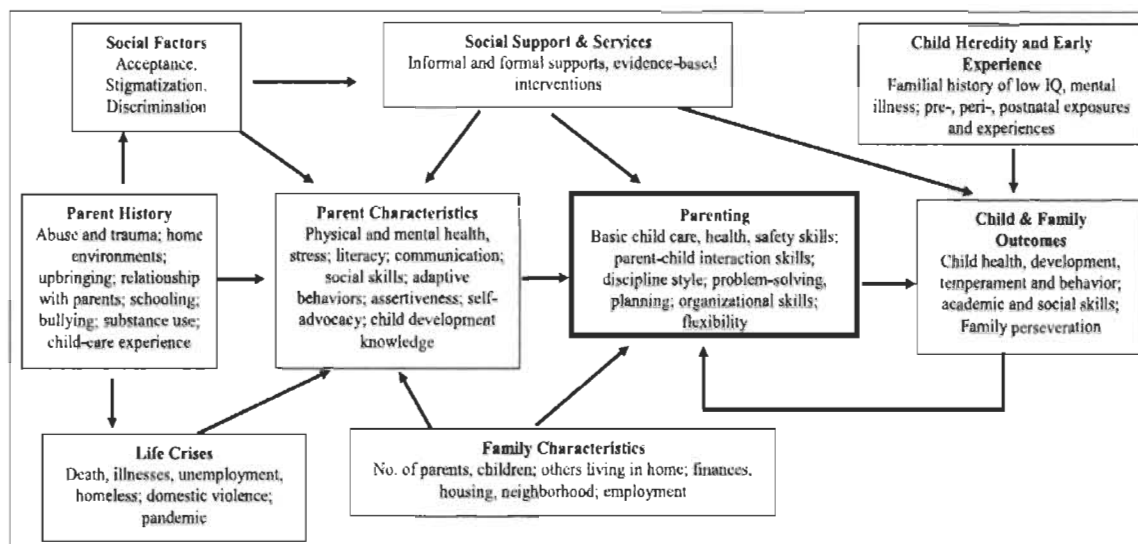


Figure 3. Modèle interactionnel de la parentalité de Feldman (2002), adapté par Feldman et Aunos (2020).

postnatales). L'ensemble de ces facteurs peuvent influencer d'autres variables qui, à leur tour, sont déterminantes sur le rôle parental des parents présentant une DI. S'en suivent alors les variables dites « proximales », qui concernent des éléments liés : 1) au réseau de soutien et aux services reçus par le parent (p. ex., satisfaction à l'égard du soutien et des services; obtention de services adaptés aux caractéristiques du parent, tendance à aller chercher l'aide nécessaire); 2) aux caractéristiques personnelles du parent (p. ex., état de santé physique et mentale, estime de soi, habiletés sociales, comportements adaptatifs); et 3) aux caractéristiques de la famille (p. ex., statut socio-économique, monoparentalité, voisinage, emploi). L'interaction entre l'ensemble de ces facteurs personnels, environnementaux, sociaux et contextuels peut, en partie, expliquer le rôle parental (p. ex., habiletés parentales, habiletés parallèles, disponibilité du parent) et avoir ultimement une influence sur le fonctionnement de l'enfant et le fonctionnement familial (p. ex.,

comportements, tempérament, habiletés scolaires et sociales). Finalement, le fonctionnement de l'enfant et le fonctionnement familial influencent également, de façon cyclique, les pratiques parentales du parent.

Somme toute, ce modèle invite à une compréhension plus holistique de la parentalité chez les personnes présentant une DI ainsi que du contexte familial qui entoure ces familles. Malgré les récentes avancées dans la validation du modèle initial (p. ex., Feldman, McConnell et Aunos, 2012; McConnell, Feldman, Aunos et Prasad, 2011), les travaux entrepris en vue de confirmer l'apport des différentes variables se doivent d'être poursuivis afin de clarifier l'apport de l'ensemble de ces facteurs sur la parentalité des personnes présentant une DI (Feldman et Aunos, 2020).

Intervention psychoéducative

Traditionnellement, l'intervention psychoéducative est définie par Gendreau (2001) comme « une intervention spécialisée qui, en utilisant le milieu de vie d'un jeune aux prises avec des difficultés spécifiques d'adaptation, accompagne et soutient ce jeune dans sa démarche vers un meilleur équilibre face à lui-même et à son entourage » (p. 15). La psychoéducation ayant grandement élargi son champ de pratique au fil du temps, Puskas, Caouette, Dessureault et Mailloux (2012) proposent la définition ci-dessous, qui se voit davantage inclusive et intègre également la notion de prévention :

L'accompagnement psychoéducatif est une aide à la fois thérapeutique et éducative, s'adressant à une personne, à une famille ou à un groupe de personnes vivant avec des difficultés d'adaptation ou susceptibles d'en

vivre et visant à rétablir ou à préserver un équilibre dynamique de la personne avec son environnement. (p 39)

Pour bien comprendre l'essence de l'intervention psychoéducative, il importe de définir la notion d'adaptation – ou de difficulté d'adaptation – qui est au cœur du travail du psychoéducateur. Gendreau (2001) décrit l'inadaptation comme « une perturbation grave dans les relations de l'individu avec son environnement, perturbation susceptible de durer ou de s'aggraver sans intervention appropriée, et, à la limite, malgré cette intervention et tous les moyens importants qu'elle peut mobiliser » (p. 68). L'intensité de la difficulté d'adaptation peut varier considérablement d'un individu à un autre, notamment en raison d'attributs personnels, de caractéristiques liées à l'environnement et de l'interaction entre ces derniers. Dans une perspective psychoéducative, l'adaptation se caractériserait par la présence d'un équilibre – ou d'un écart adéquat – entre les caractéristiques personnelles d'un individu (c.-à-d. potentiel adaptatif) et celles de l'environnement qui l'entoure (c.-à-d. potentiel expérientiel). En contexte d'intervention, le psychoéducateur travaillera d'ailleurs avec ces deux notions et ajustera le niveau d'équilibre entre le potentiel adaptatif et le potentiel expérientiel en vue de favoriser l'adaptation du sujet. L'écart qui doit être franchi pour favoriser l'adaptation – qu'on appellera alors « défi psychoéducatif » – sera déterminé par le biais d'une évaluation rigoureuse du potentiel adaptatif et du potentiel expérientiel (Renou, 2005).

Afin de bien comprendre l'intervention psychoéducative, deux modèles conceptuels se doivent d'être présentés, soit : 1) celui représentant les huit opérations

professionnelles du psychoéducateur; et 2) la structure d'ensemble de Gendreau (2001). Ensemble, ces modèles composent, en quelque sorte, les racines de la psychoéducation.

Les opérations de l'intervention psychoéducative. Le savoir-faire du psychoéducateur se fonde sur la réalisation de huit opérations professionnelles qui caractérisent l'intervention psychoéducative, soit : 1) l'observation; 2) l'évaluation préintervention; 3) la planification; 4) l'organisation; 5) l'animation; 6) l'utilisation; 7) l'évaluation post-situationnelle; et 8) la communication. La Figure 4 illustre les huit opérations telles que schématisées par Gendreau (2001). Les sept premières opérations se concrétisent dans l'ordre présenté tandis que la communication se retrouve, quant à elle, tout au long du processus d'intervention psychoéducatif.

L'observation, maillon initial de la chaîne, consiste au recueil de données permettant au psychoéducateur de bien comprendre la problématique de l'individu en difficulté d'adaptation. L'évaluation préintervention permet, par la suite, d'apprécier les données recueillies afin de leur attribuer un sens en vue de planifier l'intervention. La planification permet d'établir les objectifs de l'intervention psychoéducative et de « prévoir l'ensemble des dispositions concrètes à prendre » (Gendreau, 2001, p. 138) en vue d'opérationnaliser le plan d'intervention. S'en suit tout naturellement l'organisation, qui consiste à mettre en place ces dispositions. La réalisation de l'intervention se fera ensuite par le biais de l'animation qui, comme l'écrit Gendreau (2001), « consiste à donner vie, pour ainsi dire, aux conditions mises en place lors de l'organisation » (p. 143). Le

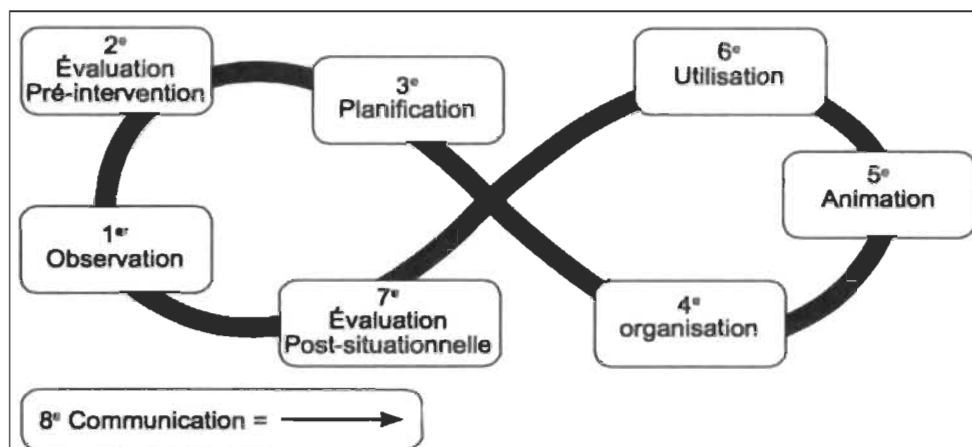


Figure 4. Les opérations de l'intervention psychoéducative selon Gendreau (2001).

vécu partagé avec l'individu en difficulté d'adaptation et les interactions émergeant de l'animation psychoéducative, pourront ensuite être repris par le psychoéducateur, qui les « utilisera » en vue de l'aider à faire des liens et l'aider à atteindre les objectifs de l'intervention. Finalement, l'évaluation post-intervention est l'occasion pour le psychoéducateur d'analyser l'ensemble des opérations professionnelles réalisées et d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs. Finalement, durant l'ensemble du processus, la communication entre les différents acteurs impliqués est omniprésente, constituant ainsi la 8^e opération professionnelle du psychoéducateur.

Les composantes de la structure d'ensemble. Lors de la planification de l'intervention psychoéducative, un ensemble de composantes doivent être considérées pour assurer son succès. Gendreau (2001) parle alors de 10 composantes essentielles qui forment la structure d'ensemble, représentée à la Figure 5.

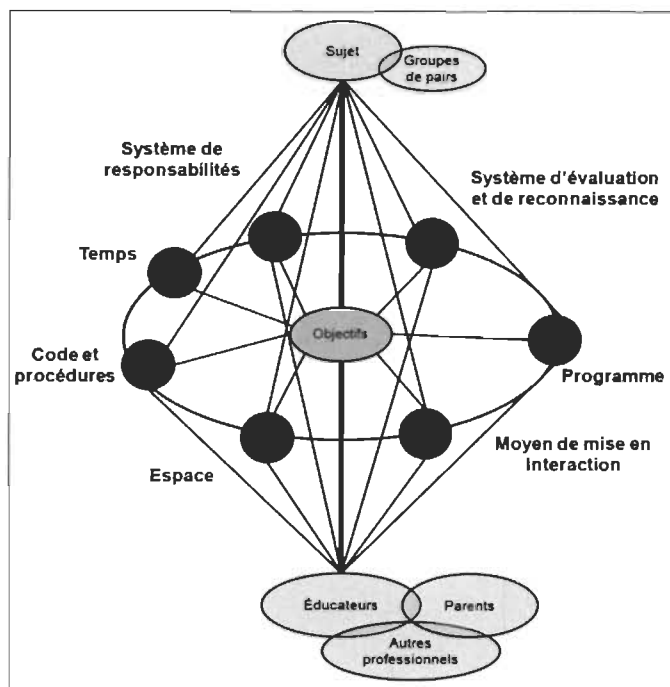


Figure 5. La structure d'ensemble de Gendreau (2001) et ses 10 composantes.

Les 10 composantes qui interagissent ensemble durant l'intervention psychoéducative sont : 1) le sujet (c.-à-d. individu présentant une difficulté d'adaptation); 2) les objectifs (c.-à-d. buts poursuivis en vue de favoriser l'adaptation du sujet); 3) l'éducateur (c.-à-d. ensemble des personnes impliquées dans la réalisation du plan d'intervention); 4) le programme et contenu (c.-à-d. ensemble des activités proposées au sujet); 5) le système de responsabilité (c.-à-d. rôle des différents acteurs impliqués); 6) les moyens de mise en relation (c.-à-d. ensemble des stratégies ou modes d'apprentissage utilisé pour atteindre les objectifs); 7) le code et les procédures (c.-à-d. ensemble des lois, règlements, conventions, us et coutumes qui doivent être pris en compte dans l'élaboration du plan d'intervention); 8) le temps (c.-à-d. durée ou séquence de l'intervention); 9) l'espace (c.-à-d. organisation physique de l'intervention); et 10) le système

d'évaluation et de reconnaissance (c.-à-d. critères permettant d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs et moyens entrepris pour signifier ce niveau d'atteinte au sujet). Les trois premières composantes – soit le sujet, les objectifs et l'éducateur – composent l'axe central, autour duquel gravitent les sept autres composantes.

Synthèse conceptuelle

Comme le lecteur peut le constater, les trois modèles prennent leurs racines dans différents domaines d'intervention et, de ce fait, ne partagent pas particulièrement de cible commune. La démarche d'intégration des outils technocliniques, qui structure la mise en place d'intervention utilisant la technologie afin de soutenir les « personnes présentant des déficiences ou des incapacités » (Lussier-Desrochers, 2016, p. 14), n'a pas été spécifiquement conçue pour aborder les situations de parentalité en DI. Le modèle de Feldman (2002), quant à lui, offre une compréhension holistique de la parentalité en DI, mais ne traite naturellement pas du concept d'intervention technoclinique. Finalement, le modèle d'intervention psychoéducative consiste en une approche globale développée en vue d'outiller tout psychoéducateur dans le cadre de son travail, et ce, sans égard à son champ d'expertise. Bien que les différents modèles exposés n'aient pas été développés pour les mêmes finalités, il est toutefois intéressant de constater que ces derniers s'harmonisent sur de nombreux éléments. Cinq similitudes seront exposées ci-dessous et abordées à partir de la démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont *et al.* (2017).

Premièrement, lors de la collecte et l'analyse de l'information, Dupont *et al.* (2017) insistent sur l'importance de tenir compte des caractéristiques de la personne sujette à l'intervention technoclinique (p. ex., aptitudes physiques, mentales et sociales) et de celles de l'environnement (p. ex., facteurs physiques, facteurs sociaux) afin de déterminer le besoin clinique sur lequel reposera l'intervention. Cet élément est d'ailleurs congruent avec les postulats du modèle d'intervention psychoéducative, dont l'évaluation doit tenir compte à la fois du potentiel adaptatif de la personne et du potentiel expérientiel. Le modèle interactionnel de la parentalité de Feldman (2002) s'avère alors particulièrement intéressant à considérer dans ce contexte puisqu'il met en lumière les facteurs personnels, environnementaux et contextuels qui devraient être pris en compte lors de l'évaluation des aptitudes parentales des parents présentant une DI.

Deuxièmement, l'un des éléments essentiels soulevés par Dupont *et al.* (2017) est l'implication du sujet dans le choix et la mise en place de l'intervention technoclinique. Cet élément est particulièrement important afin de favoriser la participation sociale et l'autodétermination de ce dernier. Ce principe est d'ailleurs en concordance avec l'une des recommandations émises par Feldman (2002), qui sous-tend que les services offerts aux parents présentant une DI doivent non seulement être axés sur l'encouragement, la rétroaction, le renforcement positif, mais doivent également favoriser l'autodétermination afin de stimuler la confiance du parent, sa motivation et son succès. De plus, les interventions valorisant l'autodétermination seraient plus efficaces et mieux acceptées par ces parents (Knowles, Blakery, Hansen et Machalicek, 2017; Milot *et al.*, 2014). Par

ailleurs, faire de l'autodétermination un principe central de l'inclusion numérique constitue la première recommandation émise dans le *Plan d'action quinquennal pour des technologies inclusives* (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [CIUSSS] de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire en DI et en TSA et Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique, 2017).

Troisièmement, Dupont *et al.* (2017) insistent sur la mise en place des conditions nécessaires pour favoriser la réussite chez la personne. En effet, la présence de problèmes dans l'implantation de l'intervention technoclinique aurait tendance à démotiver la personne et entraîner un rejet rapide de la technologie. Par ailleurs, parmi les stressseurs pouvant affecter les parents présentant une DI, le cumul de situations d'échecs est soulevé (Feldman, 2002). La mise en place des conditions optimales afin d'assurer la réussite de l'intervention technoclinique ne pourrait, en ce sens, qu'être bénéfique en contexte de parentalité en DI. À cet égard, les 10 composantes de la structure d'ensemble pourraient s'avérer un outil de planification intéressant à utiliser afin de structurer l'intervention technoclinique auprès des personnes présentant une DI. De plus, Dupont *et al.* (2017) considèrent l'adaptation de l'outil technoclinique en cours d'intervention essentielle afin d'optimiser son adaptation aux caractéristiques du sujet et, ultimement, assurer l'atteinte des objectifs cliniques.

Quatrièmement, Dupont *et al.* (2017) soulignent l'importance que l'environnement dans lequel se déroule l'intervention s'harmonise avec les besoins de la

personne. L'utilisation de l'intervention technoclinique devrait alors se dérouler dans le milieu de vie du sujet. Prioriser l'intervention à domicile fait aussi partie des recommandations émises par Feldman (2002) afin de favoriser une meilleure généralisation des apprentissages chez les parents présentant une DI.

Cinquièmement, la démarche d'intégration des outils technocliniques spécifie que l'intervenant doit adapter son approche en fonction des capacités de la personne à répondre aux exigences de la technologie. Certaines stratégies pouvant être utilisées sont nommées, telles que l'utilisation du modelage, de l'incitation, de la pratique guidée ou de l'approche par défis gradués. Ces stratégies s'avèrent en cohérence directe avec les adaptations recommandées par Feldman (2002) en vue de favoriser le développement d'habiletés chez les parents présentant une DI.

En somme, chacun des trois modèles conceptuels a un apport spécifique à ce mémoire qui lui est propre. Pour sa part, la démarche d'intégration des outils technocliniques (Dupont *et al.*, 2017) a particulièrement servi de guide au développement du processus d'intervention mis en place pour répondre aux objectifs de l'étude. La consultation du modèle interactionnel de la parentalité (Feldman, 2002) a : 1) assuré l'adaptation de l'intervention technoclinique au contexte de la parentalité en DI; et 2) enrichi la réflexion à l'égard des facteurs pouvant influencer le processus d'intervention auprès des familles participantes. Enfin, les principes sous-jacents au modèle

d'intervention psychoéducative ont alimenté l'interprétation des résultats obtenus et ainsi servi à l'élaboration de la discussion.

Le protocole de recherche étant maintenant contextualisé, les objectifs se doivent d'être exposés. La prochaine section permettra au lecteur de prendre connaissance de l'objectif général et des objectifs spécifiques de la présente étude.

Objectifs de la recherche

L'objectif général de cette étude est de décrire l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique pour soutenir les pratiques parentales des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Plus précisément, trois objectifs spécifiques sont poursuivis, soit : 1) explorer la perception des parents quant à l'utilisation de l'intervention technoclinique pour soutenir leurs pratiques parentales; 2) déterminer les facteurs personnels et environnementaux qui sont susceptibles d'influencer le processus d'intervention technoclinique; et 3) répertorier la perception des parents quant aux effets de l'utilisation de l'intervention technoclinique pour soutenir les pratiques parentales des personnes qui présentent une DI.

Le choix d'évaluer l'expérience d'utilisation plutôt que l'efficacité de l'intervention réside dans le fait que ce domaine de recherche en est à ses balbutiements. Il était ainsi espéré que l'étude contribue à mieux comprendre : 1) la perception des parents à l'égard de la technologie mobile comme modalité de soutien à la parentalité; et

2) les facteurs pouvant influencer le succès de l'intervention technoclinique auprès de cette clientèle spécifique.

Pour atteindre ces objectifs, le développement d'un processus d'intervention technoclinique s'avérait nécessaire. Le processus d'intervention, ainsi que l'ensemble des autres composantes méthodologiques nécessaire à la réalisation de cette étude, seront décrits et justifiés dans le prochain chapitre.

Méthode

Une fois le sujet d'étude documenté et les objectifs de la recherche établis, la définition des techniques utilisées pour obtenir l'information recherchée s'impose (Fortin et Gagnon, 2016). Ce chapitre présente alors les paramètres de la méthode de recherche. Le paradigme et le devis utilisés pour répondre aux objectifs sont d'abord exposés. Suit ensuite la description et la justification des procédures de recherche, notamment : 1) les méthodes d'échantillonnage et de recrutement; 2) le processus d'intervention technoclinique; 3) les outils de collectes de données; 4) la méthode d'analyse; ainsi que 5) les considérations éthiques encadrant la réalisation du projet.

Paradigme et devis de recherche

La définition de la méthode de recherche débute par le choix du paradigme et du devis les plus appropriés pour orienter correctement la recherche qui sera menée. La sous-section suivante présentera chacun de ces deux éléments.

Paradigme de recherche

Le paradigme interprétatif, par opposition au paradigme positiviste/post-positiviste, est le modèle de référence choisi pour orienter l'étude. Ce paradigme s'appuie sur le principe que la réalité est multiple et changeante et que celle-ci se construit à travers les perceptions individuelles qui, elles-mêmes, évoluent au fil du temps (Fortin et Gagnon,

2016). Ce dernier était alors tout à fait approprié pour atteindre des objectifs ciblés par cette étude. Selon le paradigme interprétatif, où la subjectivité fait partie inhérente du processus, le but de l'étude n'est pas de comprendre la réalité de manière objective, mais plutôt de comprendre le point de vue subjectif d'une population par rapport à un phénomène précis. Dans ce cas-ci, le phénomène étudié correspond à l'utilisation de la technologie mobile comme modalité de soutien à la parentalité.

Devis de recherche

Les devis de recherche qualitatifs, généralement associés au paradigme de recherche interprétatif, ont été identifiés comme ceux permettant de mieux explorer l'expérience vécue par les parents présentant une DI lorsqu'ils utilisent une modalité de soutien technologique pour les soutenir dans leur rôle parental. Plus précisément, un devis descriptif qualitatif s'inspirant de l'étude de cas multiple a été utilisé dans le cadre de cette recherche. L'étude de cas consiste en l'exploration détaillée et complète d'un ou plusieurs cas à l'intérieur de leur milieu naturel (Fortin et Gagnon, 2016; Gagnon, 2005). Elle s'avère aussi particulièrement appropriée dans les contextes où l'objet d'étude est complexe et ne peut être dissocié de son contexte naturel (Gagnon, 2005). Le choix de ce devis s'explique aussi par un faible niveau de connaissance de l'objet d'étude et par le nombre restreint de sujets au sein de la population cible. Finalement, l'étude de cas qualitative permet d'assurer une implication directe des familles dans le processus de recherche, comme recommandé par la démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont *et al.* (2017). Ceci s'avère également congruent avec les postulats du paradigme

de recherche interprétatif, qui valorise le principe par lequel les êtres humains jouent un rôle actif dans la recherche qui étudie leur réalité (Fortin et Gagnon, 2016).

Procédures de la recherche

Le paradigme de recherche et le devis étant maintenant exposés, la prochaine sous-section décrit en profondeur l'échantillonnage, le processus d'intervention technoclinique expérimenté par les familles participantes, les outils de collecte de données utilisés, le plan d'analyse et les considérations éthiques de la recherche.

Échantillonnage

Lors de la planification d'un projet de recherche, une attention particulière doit être consacrée aux aspects liés à l'échantillonnage. En effet, comme le souligne Gagnon (2005) la qualité des résultats et la compréhension d'un phénomène reposent d'abord sur le fait d'avoir choisi un terrain d'étude pertinent à la question de recherche. Il importe cependant de considérer que les méthodes utilisées pour sélectionner les informateurs potentiels varient considérablement en fonction du paradigme et du devis de recherche envisagé. Dans l'encyclopédie de la recherche qualitative, Given (2008) prévient notamment des pièges liés à une vision commune de l'échantillonnage dans la recherche qualitative et quantitative. Selon Gagnon (2005), lorsqu'il est question d'études de cas, l'importance ne réside pas dans la sélection d'un échantillon statistiquement représentatif de la population cible – tel est l'objectif des recherches de nature quantitative –, mais plutôt dans la capacité à cibler les cas les plus informatifs possibles.

Les prochaines sous-sections décrivent la population, la taille de l'échantillon, la méthode d'échantillonnage, les critères de sélection et les procédures de recrutement des participants.

Description de la population étudiée. La population à l'étude est constituée des parents présentant une DI recevant des services du CIUSSS de l'Ouest-de-l'île-de-Montréal (ODIM). Ces parents reçoivent, plus spécifiquement, des services du programme de DI, trouble du spectre de l'autisme (TSA) et déficience physique (DP), qui offrent des services publics s'adressant à des « personnes de tous âges présentant un retard global de développement, une DI, un trouble de la communication sociale, un TSA et/ou une DP, ainsi qu'à [...] leur famille et [...] leurs proches » (Gouvernement du Québec, 2021, parag. 1). Bien que l'appellation « Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal » (CROM) ne devrait théoriquement plus être utilisée depuis l'entrée en vigueur de la Loi 10 (Gouvernement du Québec, 2015), le lecteur ne doit pas s'étonner de la voir apparaître dans le mémoire. En effet, les parents ciblés dans le cadre de ce projet de recherche font encore usage de cette expression qui réfère, toutefois, spécifiquement aux services offerts aux usagers présentant une DI ou un TSA.

Pour avoir accès à ces services, les parents doivent avoir reçu un diagnostic officiel de DI ou de TSA, émis par un professionnel habilité à le faire. Ces parents sont francophones ou anglophones et, bien que la majorité soit des mères, quelques pères reçoivent également des services. Au sein du CROM, les parents présentant une DI

peuvent être dirigés vers deux offres de services différentes, soit les services destinés aux adultes présentant une DI ou au sein du service en parentalité.

Selon l'équipe de coordination des services en parentalité, le service offrait, en février 2019, du soutien à 47 parents. Plus précisément, ce nombre comprenait 43 mères et 4 pères. La majorité d'entre eux présente une DI légère ($n = 44$) et trois présentent une DI modérée. Parmi eux, 29 avaient la garde de leur enfant au moins une fin de semaine sur deux.

Nombre de participants et justification de la taille de l'échantillon. Dans une recherche de nature qualitative, l'emphasis est mise sur la compréhension subjective d'une réalité sociale. De ce fait, les objectifs sont généralement mieux atteints par le biais d'une investigation approfondie réalisée auprès de plus petits échantillons (Given, 2008). La définition du nombre de participants d'une étude qualitative s'appuie sur la notion de saturation des données ou de redondance plutôt que sur des critères de nature statistique, comme dans les recherches quantitatives (Fortin et Gagnon, 2016). Masson (2004) considère que la question clé en lien avec l'échantillonnage est de savoir si l'échantillon donne accès à suffisamment d'informations pour aborder la question de recherche. De plus, selon Patton (1990, cité dans Mayer, Ouellet, St-Jacques et Turcotte, 2000) :

Il n'y a aucune règle concernant la taille de l'échantillon dans une recherche qualitative. En effet, ce nombre variera selon ce que l'on veut savoir, l'objet de la recherche, son enjeu, ce qui sera utile, ce qui aura de la crédibilité, ce qui peut se faire avec le temps et les ressources disponibles.
(p. 87)

Ainsi, la méthode d'échantillonnage non probabiliste utilisée en recherche qualitative mise davantage sur le jugement du chercheur. Ce dernier, selon sa connaissance de l'objet de recherche et le contexte dans lequel l'étude se réalise, détermine la taille ainsi que les participants idéals pour composer l'échantillon et contribuer ultimement à l'avancement des connaissances.

Dans le cas présent, il importe de considérer qu'actuellement, au Québec, le nombre de parents présentant une DI est limité. L'échantillon du présent projet de recherche est ainsi composé de six parents présentant une DI, provenant de cinq familles différentes. Considérant la nature exploratoire du projet, il a été estimé qu'une collecte de données auprès de cinq familles permettrait de : 1) documenter les principaux défis et enjeux rencontrés lors de l'expérimentation de l'intervention technoclinique; et 2) contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine de recherche. La taille de cet échantillon permet : 1) d'approfondir la situation familiale et l'expérience vécue par les familles participantes; 2) de mieux combler les besoins spécifiques de ces dernières; et, ultimement, 3) d'assurer une implication directe des parents dans le processus d'intervention. En somme, selon les connaissances actuellement disponibles dans ce secteur de recherche, la taille de l'échantillon proposé dans cette étude est jugé convenable.

Méthode d'échantillonnage. Les familles participantes ont été choisies par le biais d'un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné, autrement appelé

l'échantillonnage intentionnel. L'échantillonnage par choix raisonné – stratégie particulièrement privilégiée dans les études de cas qualitatives – consiste en la sélection de participants en fonction de caractéristiques précises, prédéterminées par le chercheur (Fortin et Gagnon, 2016). Plus précisément, l'échantillonnage par choix raisonné à variation maximale a été utilisé dans le but de « diversifier les cas de manière à inclure une plus grande variété possible, indépendamment de leur fréquence statistique » (Pires, 1997, cité dans Mayer *et al.*, 2000, p.155). Cette méthode consiste en la sélection de participants qui possèdent des caractéristiques divergentes dans l'objectif d'explorer le sujet d'étude sur un plus large spectre. Comme le soulève Gagnon (2005), « il est toujours préférable d'apprendre beaucoup d'un cas atypique que peu d'un cas éminemment typique » (p. 46). Ainsi, cette méthode d'échantillonnage a été préconisée puisqu'elle correspond à celle pouvant répondre le mieux possible aux particularités de cette étude qualitative.

Comme mentionné précédemment, la méthode non probabiliste mise sur le jugement du chercheur, qui use des connaissances qu'il a acquises sur la population cible, pour déterminer les caractéristiques de l'échantillon. Dans ce type d'échantillonnage, le chercheur cible les informateurs qui seront les plus aptes à lui fournir des informations riches et significatives sur le sujet d'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Comme le mentionne Given (2008), cette méthode d'échantillonnage est appropriée lorsque le chercheur veut étudier un aspect précis chez un groupe particulier ou qu'il souhaite analyser une situation en profondeur, comme dans le cas de la présente étude. Par contre, de par la subjectivité

du chercheur dans la sélection des participants à l'étude, ce type de méthode d'échantillonnage peut générer des biais quant à la sélection des participants (Given, 2008). Elle permet néanmoins de sélectionner les participants en fonction de leurs similarités et de leurs différences afin d'enrichir la variation des résultats obtenus (Fortin et Gagnon, 2016). En effet, cette méthode accroît la possibilité de représenter l'ensemble des variations possibles du phénomène étudié qui, dans ce cas-ci, consiste en l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique chez les parents présentant une DI (Fortin et Gagnon, 2016). De ce fait, cette méthode d'échantillonnage est tout indiquée dans les recherches s'inspirant de l'étude de cas.

Dans le cas présent, la diversification des familles a été effectuée en considérant les caractéristiques suivantes : 1) le genre et l'âge du parent participant; 2) le niveau du diagnostic de DI du parent; 3) le nombre d'enfants dans la famille; 4) l'âge des enfants; ainsi que 5) le type de famille (c.-à-d. monoparentale, traditionnelle ou recomposée). Ces caractéristiques ont été choisies puisqu'elles sont susceptibles, selon le modèle interactionnel de la parentalité de Feldman (2002), d'influencer – directement ou indirectement – les pratiques parentales des parents présentant une DI.

Critères de sélection. La méthode d'échantillonnage par choix raisonné sous-tend la sélection des participants par le biais de critères de sélection précis, prédéterminé par le chercheur (Fortin et Gagnon, 2016). Les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour déterminer l'éligibilité des parents seront présentés dans la prochaine sous-section.

Critères d'inclusion. Bien que la population étudiée dans le cadre de ce projet de recherche soit en croissance depuis quelques décennies (Milot *et al.*, 2014), le nombre de parents présentant une DI est encore peu nombreux au Québec. Pour cette raison, les critères d'inclusion ont été élargis afin de faciliter le recrutement des participants. De plus, dans un contexte où le domaine de recherche est en émergence et que le placement des enfants de parents présentant une DI est une réalité relativement fréquente (Callow *et al.*, 2017; Wall-Wieler *et al.*, 2018), les chercheurs ne pouvaient préciser davantage les critères d'inclusion. Le fait d'élargir les critères d'inclusion permettait cependant d'obtenir un échantillon plus hétérogène. Comme mentionné précédemment, l'hétérogénéité de l'échantillon assure ainsi une diversité des expériences vécues par les parents et, de ce fait, une compréhension plus complète du phénomène étudié (Yin, 2018). En vue d'être la plus inclusive possible, la présente étude encourageait autant la participation des familles francophones qu'anglophones. Somme toute, il a été convenu que les parents participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Présenter un diagnostic de DI;
- Recevoir ou avoir déjà reçu des services du CIUSSS ODIM (service adulte DI ou parentalité DI);
- Avoir la garde de son enfant à une fréquence minimale d'une fin de semaine sur deux;
- Présenter de l'intérêt à améliorer ses pratiques parentales en utilisant la technologie numérique.

En plus de ces critères de sélection, la coordination des services en parentalité DI du CIUSSS ODIM a sélectionné les parents qui : 1) présentaient le plus de besoins au niveau des pratiques parentales; et 2) étaient connus pour être généralement assidus dans

les services qu'ils reçoivent. Ces critères ont été ajoutés afin d'assurer que les parents sélectionnés aient des besoins cliniques cohérents avec l'objectif de l'étude et que ces derniers soient disposés à s'investir au sein du projet de recherche.

Critères d'exclusion. Aucun critère d'exclusion n'a été établi pour sélectionner les parents participants. De plus, une expérience minimale avec les technologies numériques n'était pas requise pour participer au projet de recherche. Cette décision a été prise afin de donner une chance égale à tous les parents qui répondent aux critères d'inclusion de faire partie de l'échantillon. Cependant, conformément aux recommandations de la démarche d'intégration des outils technocliniques (Dupont *et al.*, 2017), il importe d'évaluer le niveau d'habileté des parents à utiliser la technologie lors du choix de l'intervention technoclinique à mettre en place. En effet, ce facteur peut considérablement influencer l'expérience d'utilisation des participants. Une évaluation de l'expérience et des habiletés des parents à utiliser la technologie mobile a été prévue. L'expérimentatrice a ainsi pu déterminer les ajustements à faire dans l'appareil technoclinique (p. ex., verrouillage de l'écran sur l'application utilisée dans le cadre de l'intervention technoclinique, diminution du nombre d'applications visibles sur la tablette, agrandissement des caractères, ajout de la fonction accessibilité – parole). Ces ajustements avaient pour objectif d'assurer que l'outil technoclinique était le plus adapté possible au niveau d'expérience des parents avec la technologie mobile.

Il importe de préciser que l'auteure – responsable également du processus d'intervention et de collecte de données auprès des familles – a effectué son stage clinique à même le service en parentalité DI du CIUSSS ODIM entre les mois de septembre 2018 et avril 2019. Celle-ci a donc été en contact avec certaines familles éligibles à participer à la recherche. Une décision devait donc être prise quant à l'inclusion ou l'exclusion des familles avec lesquelles cette dernière a été en contact dans le cadre de son stage. Cette réflexion était nécessaire étant donné les risques de contrainte thérapeutique et les risques quant au consentement libre et éclairé des participants.

Après mûre réflexion, l'équipe de recherche a pris la décision de ne pas exclure ces familles. En effet, il a été jugé préférable de laisser à l'ensemble des parents éligibles une chance égale de participer au projet de recherche en raison des bénéfices possibles que pouvait avoir le projet sur le développement des pratiques parentales. Cependant, des mesures additionnelles ont été mises en place pour assurer le consentement libre et éclairé des parents dans cette situation. D'abord, le recrutement des parents a été fait « à l'aveugle », ce qui signifie que le nom de l'auteure a été retiré des fiches de recrutement. De plus, l'intervenant présentant le projet de recherche au parent n'a aucunement fait mention de l'implication de cette dernière lors de la présentation du projet. Ainsi, la décision de participer ou non a été uniquement tributaire de l'intérêt des parents envers le projet de recherche et non de l'implication de l'auteure. De son côté, cette dernière s'est également engagée à ne jamais faire mention du projet de recherche aux parents dans le cadre de son stage clinique. Après avoir validé l'intérêt du parent et obtenu son

consentement à être contacté, l'annonce de l'implication de l'auteure a été effectuée par la coordination des services en parentalité DI ou par l'intervenante pivot. Ceci a donc permis de valider l'intérêt du parent à participer suite à l'annonce de cette nouvelle information. Finalement, si le parent était toujours intéressé à participer, un contact téléphonique a pu être établi par l'auteure. Lors de ce contact téléphonique, une attention particulière a été accordée sur la liberté du parent de se retirer du projet en tout temps durant le processus. Lors du contact téléphonique et de la première rencontre, la différence entre le rôle d'un intervenant et d'un chercheur a aussi été expliquée afin que le parent soit en mesure de comprendre que la recherche serait totalement distincte des services cliniques qu'il reçoit.

Procédures de recrutement. Le recrutement des parents a été effectué avec le soutien de l'équipe de coordination du service de parentalité DI. La coordination a ainsi ciblé les familles répondant aux critères de sélection de l'étude et a, par la suite, contacté les intervenants accompagnant ces familles afin de leur expliquer plus en détail la recherche. Par la suite, ces derniers ont été invités à présenter le projet aux parents.

Afin de faciliter le recrutement des participants, deux documents explicatifs du projet ont été effectués. Le premier document de recrutement s'adresse aux intervenants (voir Appendice A). Ce document : 1) explique l'objectif du projet de recherche; 2) expose en quoi consiste leur participation ainsi que celle des parents; 3) comprend les coordonnées de l'auteure afin de répondre aux questionnements des intervenants; et

4) présente les critères de sélection des parents. Ce document a été élaboré dans l'optique de faciliter la présentation du projet aux intervenants. Finalement, afin de soutenir également les intervenants dans la présentation du projet de recherche aux parents, un deuxième document de recrutement a été développé (voir Appendice B). Celui-ci présentait brièvement : 1) le projet de recherche; 2) l'implication attendue des parents; 3) les retombées possibles; ainsi que 4) les coordonnées des chercheurs. Ce document permettait également d'obtenir le consentement écrit des parents à être contacté par l'expérimentatrice afin d'obtenir de plus amples informations sur la recherche.

À la suite de la présentation du projet par les intervenants, les parents intéressés à participer ont rempli la fiche de recrutement. L'intervenant a ensuite remis la fiche à la coordination des services en parentalité DI, qui la transmet finalement à l'expérimentatrice. C'est à la suite de ce processus que cette dernière a pu contacter les parents afin d'expliquer plus en détail les modalités de la recherche et les inviter à commencer le processus d'intervention technoclinique.

Afin d'éviter de devoir refuser des parents intéressés par le projet de recherche suite à l'obtention du nombre de participants recherchés ($n = 5$), le processus de recrutement a été fait progressivement jusqu'à ce que cinq parents aient accepté de participer. Autrement dit, une nouvelle famille était ciblée par la coordination des services en parentalité DI uniquement lorsqu'un parent sollicité refusait de participer.

Processus d'intervention technoclinique

Pour évaluer l'expérience d'utilisation des parents présentant une DI lorsqu'ils expérimentent une modalité d'intervention technologique, le développement d'un processus d'intervention technoclinique s'avère naturellement nécessaire. Étant donné : 1) le peu d'études réalisées sur l'utilisation de composantes technologiques pour soutenir la parentalité de ces personnes; et 2) la forte hétérogénéité des études existantes, le processus d'intervention développé s'inspire des trois modèles conceptuels présentés précédemment, particulièrement de la démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont *et al.* (2017). Le processus d'intervention technoclinique sera détaillé dans la section ci-après.

Les parents ayant manifesté leur intérêt à participer ont été invités à expérimenter l'intervention technoclinique à leur domicile sur une période d'environ 2 mois. Globalement, le processus d'intervention se divise en sept étapes. Plus précisément, six rencontres ont été menées avec chaque parent, dont quatre à domicile et deux par voie téléphonique. Un contact téléphonique a également été effectué avec l'intervenant du parent. La Figure 6 ci-dessous présente l'ensemble du processus d'intervention technoclinique effectué auprès des familles.

Les prochaines sous-sections détailleront chacune des étapes du processus. Une étape préalable est également présentée, soit le contact téléphonique initial avec les parents ayant manifesté leur intérêt à participer. Il est à noter que chaque étape du processus de la

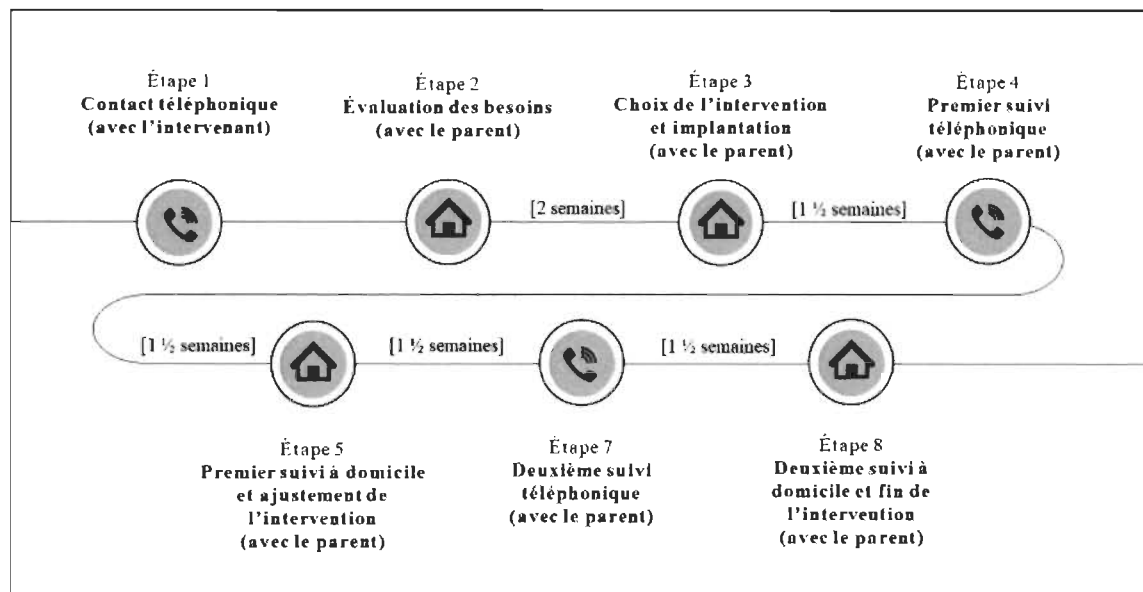


Figure 6. Processus d'intervention technoclinique.

recherche est associée à un outil de collecte de données. Le lecteur désirant s'informer davantage à ce sujet peut consulter la section « Outil de collecte de données » dans le présent chapitre.

Contact téléphonique initial. Avant de débiter le processus d'intervention technoclinique, un contact téléphonique initial a été effectué avec les parents intéressés. Ceci a permis de (d') : 1) fournir de plus amples informations sur le projet de recherche; 2) répondre aux questionnements des parents; et 3) obtenir leur consentement verbal à la tenue d'un contact téléphonique avec leur intervenant. Ce contact téléphonique a été mené selon la structure présentée dans les canevas annexés à l'Appendice C.

Évaluation des besoins. Afin de déterminer l'objectif clinique ciblé par l'intervention technoclinique, une évaluation des besoins du parent quant aux pratiques parentales est menée. Cette évaluation est réalisée en deux étapes, soit : 1) un contact téléphonique avec l'intervenant; et 2) une rencontre à domicile avec le parent.

Tout d'abord, suite à l'obtention du consentement verbal du parent, un contact téléphonique avec l'intervenant a été effectué (étape 1). Cet appel, d'une durée approximative de 30 minutes, visait à obtenir l'avis de l'intervenant quant aux besoins cliniques du parent pouvant être répondu par une modalité de soutien technologique. Les propositions de l'intervenant ont ensuite été discutées avec le parent lors de la première rencontre à domicile afin de faciliter le choix de l'objectif d'intervention. Ce contact permettait également d'en connaître davantage sur les services reçus par le parent ainsi que les adaptations nécessaires pour mieux répondre à ses besoins. Certains motifs appuient la réalisation d'une entrevue avec l'intervenant du parent. En effet, selon la littérature existante, certains parents présentant une DI peuvent avoir de la difficulté à rapporter eux-mêmes leur niveau de compétence parentale (Feldman et Aunos, 2010). De plus, d'autres pourraient être réticents à demander de l'aide ou reconnaître leurs besoins, par peur de perdre la garde de leur enfant (Aunos et Feldman, 2007b). Ces enjeux peuvent être particulièrement importants en contexte d'une première rencontre, étant donné l'absence de relation significative entre le parent et l'expérimentatrice.

À la suite du contact téléphonique, un rendez-vous a été fixé avec le parent afin de mener une première visite à domicile (étape 2). Cette rencontre a permis d'éclaircir les modalités du projet de recherche, les droits des parents dans le cadre du projet ainsi que les responsabilités de l'auteure à leur égard. Par le fait même, le consentement écrit des parents à participer au projet de recherche a été obtenu. L'obtention du consentement a alors laissé place à l'évaluation des besoins du parent en vue de pouvoir ensuite mettre en place l'intervention technoclinique. Les canevas d'entrevue utilisés pour effectuer l'évaluation des besoins sont détaillés dans une prochaine section.

Préparation des outils technocliniques. Une fois l'évaluation des besoins complétée et les objectifs ciblés, la préparation des outils technologiques a été entamée. La section suivante : 1) décrit le processus de préparation des technologies, tel que vécu par l'expérimentatrice; et 2) expose deux modifications effectuées au protocole de recherche en réponse aux enjeux présentés au moment de l'expérimentation.

Description du processus de préparation. Deux semaines étaient prévues entre l'évaluation des besoins et la rencontre d'implantation de l'intervention technoclinique. Cet intervalle de temps a été estimé nécessaire pour : 1) analyser les besoins et déterminer les objectifs; 2) cibler les appareils et les applications mobiles pertinentes à intégrer; 3) mettre à jour et préparer les appareils; ainsi que 4) développer le contenu nécessaire à l'intervention (p. ex., routines imagées, activités de stimulation du développement) en fonction des besoins d'adaptation des parents. La liste présentée ci-dessous, bien qu'elle

ne soit pas exhaustive, illustre les principales sous-étapes effectuées pour la préparation de chaque outil technoclinique :

- mise à jour des appareils;
- réinitialisation des appareils et suppression du compte préexistant;
- création d'un identifiant commun aux familles;
- recherche, achat et installation des applications nécessaires à l'expérimentation;
- suppression de l'identifiant après l'installation des applications;
- verrouillage des applications non nécessaires par le biais du contrôle parental (p. ex., iTunes Store, App Store);
- simplification de l'interface (p. ex., épurer l'écran d'accueil, distinguer l'accès rapide aux applications nécessaires);
- préparation du contenu nécessaire à l'intervention (p. ex., routines);
- intégration du contenu nécessaire à l'intervention dans les applications;
- nettoyage des appareils.

Étant donné que plusieurs parents manifestaient une préférence nette pour les appareils de type Android, une quantité importante de temps a d'abord été consacrée à la familiarisation de l'expérimentatrice à ce type d'interface. Il importe de préciser que cette dernière détenait de l'expérience exclusivement avec les appareils de type iOS et a éprouvé des difficultés majeures à se familiariser avec les appareils Android. Plusieurs difficultés ont alors émergé lors de la manipulation, principalement liées au fait que les téléphones et tablettes disponibles pour la réalisation du projet appartenaient à d'anciennes générations d'appareils. Parmi les enjeux présentés se retrouvent : 1) une importante période de temps consacré à la mise à jour; 2) la présence de nombreux bogues techniques; et 3) une difficulté à trouver des applications adaptées aux besoins des familles. Il importe de préciser que la préparation des outils technocliniques de quatre familles s'est faite de

façon simultanée, concentrant ainsi la charge de travail de l'expérimentatrice durant une même période de 2 semaines. L'ensemble de ces facteurs a occasionné une perte de temps considérable, ce qui a forcé la modification du protocole de recherche initial, comme décrit ci-dessous.

Modifications du processus d'intervention technoclinique. Face aux enjeux présentés lors de la familiarisation avec les appareils Android, deux modifications ont été effectuées au protocole de recherche initial. Tout d'abord, le nombre de modalités d'intervention technocliniques offerte aux familles a été diminué. Ensuite, l'appareil technoclinique offert aux familles a été uniformisé. Ces deux modifications sont davantage décrites et justifiées ci-dessous.

Diminution du nombre de modalités d'intervention proposées. Dans l'optique de favoriser l'implication du parent dans le choix et la mise en place de l'intervention technoclinique, il était initialement prévu d'offrir à chaque parent trois modalités d'intervention distinctes. Le parent pouvait, par la suite, manifester ses préférences et en choisir une en vue de l'expérimentation. Cependant, étant donné la difficulté d'approfondir suffisamment le contenu émergent du processus d'évaluation des besoins, trop peu d'informations ont été recueillies pour permettre le développement d'interventions visant trois objectifs distincts par famille. En réponse à cet enjeu, mais toujours dans l'optique d'offrir le choix de l'intervention technoclinique aux familles, seules deux propositions d'intervention ont finalement été présentées. Le manque de

temps disponible pour la préparation des outils technocliniques justifie également cette décision.

Uniformisation de l'appareil technoclinique utilisé. De plus, le protocole de recherche initial prévoyait offrir au parent la possibilité de choisir parmi divers types de technologies, soit la tablette numérique, le téléphone intelligent et le cadre photo numérique. Ces derniers avaient aussi la possibilité de choisir parmi des appareils de type Android ou iOS, selon leur expérience antérieure avec la technologie. Étant donné le temps important consacré à la familiarisation de l'expérimentatrice avec le système Android et à la gestion des aspects techniques précédemment mentionnés, il n'a pas été possible d'offrir une telle diversité d'appareils. Ainsi, il a été convenu que les participants expérimenteraient l'intervention technoclinique par le biais de tablettes numériques uniquement. De plus, bien que la majorité des parents manifestât une préférence pour les appareils Android, un iPad Mini a été finalement déterminé comme outil d'intervention uniforme pour l'ensemble des familles. Cette décision a été prise en réponse : 1) au manque de temps disponible pour la préparation des appareils; 2) aux difficultés techniques présentées lors de la programmation des tablettes Android; et 3) au manque d'expérience de l'expérimentatrice avec ce type de technologie. Il a ainsi été estimé que l'utilisation d'une nouvelle interface pour les parents – à la condition que celle-ci soit simplifiée – serait préférable à l'utilisation d'une interface Android pour laquelle l'expérimentatrice peinerait à offrir un soutien technique optimale. Finalement, plusieurs

applications trouvées pour répondre aux besoins parentaux étaient uniquement disponibles sur les appareils de type iOS. Celles-ci seront présentées dans le prochain chapitre.

Choix et implantation de l'intervention technoclinique. À la suite de cette période de préparation, une deuxième rencontre à domicile a été menée avec le parent (étape 3). Cette deuxième rencontre visait à : 1) recueillir son avis sur les différents moyens proposés; 2) lui permettre de choisir la modalité d'intervention qui lui convenait davantage; et 3) mettre en place la solution qu'il avait lui-même sélectionnée. Valoriser la participation du parent dans le choix de la solution technoclinique permettait de favoriser l'autodétermination et l'implication directe du parent dans le processus de recherche (Dupont *et al.*, 2017). Les appareils utilisés provenaient du parc informatique de l'Équipe de recherche technoclinique (ÉRTC) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et étaient prêtés aux familles durant l'expérimentation.

Suivis de l'intervention technoclinique. À la suite de l'implantation de la modalité d'intervention technoclinique, le parent était invité à expérimenter le soutien technologique pendant une période de 6 semaines. Au total, quatre suivis ont été effectués, soit deux par voie téléphonique (étapes 4 et 6) et deux au domicile du parent (étapes 5 et 7). Un suivi a été effectué chaque semaine et demie afin de documenter l'expérience du parent lors de l'utilisation de la modalité d'intervention. Ces suivis permettaient aussi de : 1) s'assurer que l'intervention se déroule comme souhaité;

2) vérifier si le parent rencontre des difficultés techniques; et 3) répondre aux questions du parent, le cas échéant.

L'intervalle entre les rencontres de suivi permettait au parent d'expérimenter l'intervention technoclinique sur une période de temps suffisante pour explorer si son expérience variait en fonction du temps ou des ajustements effectués. Bien qu'il soit préférable de prioriser l'intervention à domicile dans un contexte d'accompagnement auprès des parents présentant une DI (Feldman, 1994), deux suivis ont été effectués par voie téléphonique afin d'éviter de surcharger le parent.

Le premier suivi à domicile (étape 5) permettait également d'ajuster la modalité d'intervention technoclinique en fonction des commentaires du parent, au besoin. Ces ajustements à mi-parcours assuraient : 1) une réponse plus juste aux besoins des familles; 2) un meilleur arrimage entre l'appareil et les caractéristiques d'apprentissage des parents; et 3) la documentation de l'évolution de l'expérience d'utilisation des participants. Étant donné leur influence sur le processus de recherche, les ajustements ont été documentés dans un journal de bord tenu par l'interviewer, dont il sera question ci-dessous.

Outils de collecte de données

Les collectes de données ont été effectuées à partir d'entrevues semi-structurées ainsi que d'un journal de bord complété par l'interviewer à chaque étape du processus de la recherche. L'ensemble des entrevues et des contacts téléphoniques ont été enregistrés

sur support audio pour assurer la disponibilité de l'interviewer durant la collecte de données ainsi que l'intégrité des propos des participants (Gallagher, 2014).

Entrevue semi-structurées. Les canevas d'entrevue semi-structurée ont été développés à partir des recommandations de Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux (2009), qui exposent les conditions favorables à la participation et l'expression du point de vue des personnes présentant une DI en recherche. Les canevas ont également été révisés par des intervenants habilités à travailler auprès des parents présentant une DI et ajustés en fonction de leurs recommandations. Tous les canevas d'entrevue ont ensuite été traduits en anglais afin que le projet de recherche soit accessible à l'ensemble des parents répondant aux critères de sélection, indépendamment de leur langue maternelle. Afin de faciliter l'appropriation des résultats par le lecteur, le Tableau 3 illustre les abréviations utilisées par l'auteure pour citer les verbatim issus des sept étapes de la collecte.

Les entrevues semi-structurées, menées auprès des parents lors des rencontres à domicile (étapes 2, 3, 5 et 7), furent d'une durée d'environ 90 minutes chacune. Comme il pouvait être difficile pour certains participants d'être pleinement disponibles pendant toute la durée de l'entrevue, des pauses ont été régulièrement offertes aux participants, comme le suggèrent Petitpierre et Martini-Willemin (2014). Puisque les contacts téléphoniques permettaient d'effectuer plus de suivis tout en évitant de trop surcharger les parents, une durée approximative de 30 minutes a été établie pour chacun d'eux.

Tableau 3

Abréviations utilisées dans la citation des verbatim

Étape de la collecte	Abréviations utilisées
Étape 1. Évaluation téléphonique avec l'intervenant	(Intervenant de ***, évaluation)
Étape 2. Évaluation avec le parent au domicile	(***, évaluation)
Étape 3. Choix et implantation	(***, implantation)
Étape 4. Premier suivi téléphonique	(***, 1 ^{er} suivi tél.)
Étape 5. Premier suivi à domicile	(***, 1 ^{er} suivi dom.)
Étape 6. Deuxième suivi téléphonique	(***, 2 ^e suivi tél.)
Étape 7. Deuxième suivi à domicile	(***, 2 ^e suivi dom.)

Note. *** = Prénom et nom du parent.

Entrevue avec l'intervenant. L'entrevue téléphonique avec l'intervenant du parent était d'une durée d'environ 30 minutes. Les canevas qui ont été utilisés pour mener cette entrevue sont disponibles à l'Appendice D. L'entrevue effectuée avec l'intervenant couvrait les trois thèmes suivants : 1) données socio-démographiques; 2) forces et besoins du parent quant aux pratiques parentales; et 3) types d'intervention ou adaptations nécessaires pour soutenir le parent.

Entrevues avec le parent. Quatre canevas d'entrevue ont été développés afin de mener les entretiens auprès des parents, soit un pour l'évaluation des besoins, un pour le choix de l'intervention technoclinique, un pour les suivis à domicile et un pour les suivis téléphoniques. Chacun d'entre eux est présenté plus en détail ci-dessous.

Évaluation des besoins. Lors de la première rencontre avec le parent (étape 2), les canevas d'entrevue présentés à l'Appendice E ont été utilisés. Plus précisément, les quatre thèmes suivants ont été abordés : 1) données socio-démographiques; 2) situation familiale; 3) expériences avec les technologies; et 4) perception des technologies pour soutenir la parentalité.

Choix de l'intervention technoclinique. Un canevas d'entrevue a également été développé pour effectuer la deuxième rencontre à domicile avec le parent (étape 3), dans laquelle la modalité d'intervention technoclinique a été choisie par le parent et ensuite implantée avec le soutien de l'expérimentatrice (voir Appendice F). Le canevas est divisé en deux thèmes principaux, soit : 1) la perception quant aux différentes interventions technocliniques proposées; et 2) le choix de l'intervention technoclinique à implanter.

Suivi à domicile. Pour la réalisation des deux suivis à domicile (étapes 5 et 7), un même canevas d'entrevue a été utilisé (voir Appendice G). Lors de ces deux entrevues à domicile, les quatre thèmes suivants furent abordés : 1) déroulement de l'intervention technoclinique; 2) perception des effets de l'intervention technoclinique; 3) expérience d'utilisation de la technologie et appréciation; et 4) ajustements nécessaires.

Suivi téléphonique. Tel qu'il en est le cas pour les suivis effectués au domicile du parent, un même canevas d'entrevue a été utilisé lors des deux suivis téléphoniques (étapes 4 et 6). Le canevas d'entrevue (voir Appendice H) couvrait deux thèmes, soit :

1) le déroulement de l'intervention technoclinique; et 2) l'expérience d'utilisation de la technologie du parent.

Journal de bord. Un journal de bord audio fut également enregistré par l'interviewer après chacune des étapes de la recherche. Ce journal de bord permettait de :

- 1) décrire l'ensemble du processus d'intervention;
- 2) noter les attitudes et les comportements du parent à l'égard de l'intervention technoclinique;
- 3) documenter les ajustements effectués lors du premier suivi à domicile; et
- 4) colliger toutes autres observations ou informations importantes durant le processus de collecte de données.

L'ensemble des réflexions de l'expérimentatrice et des hypothèses émergeant du processus de recherche y ont également été consignées.

Analyse

L'analyse des données recueillies a été effectuée en deux étapes distinctes. La première étape, ci-après nommée « analyse préliminaire », a été faite durant le processus de collecte de données. Une fois la collecte de données terminée, une seconde analyse plus approfondie a été menée. Ces deux processus d'analyse font l'objet d'une description ci-dessous.

Analyse préliminaire. La présente recherche doit particulièrement son aspect itératif à l'étape d'analyse préliminaire. En effet, ce processus d'analyse, réalisée de façon simultanée à la collecte de données, a permis : 1) de mettre en place le processus

d'intervention technoclinique; 2) d'ajuster ce dernier en fonction des données recueillies; 3) d'approfondir certains éléments soulevés par les parents au cours des entrevues; et 4) bonifier les canevas d'entrevue en fonction des premières interprétations émergentes. Concrètement, cette analyse a été effectuée par : 1) l'écoute des entrevues et des journaux de bord réalisés au fur et à mesure qu'ils ont été enregistrés; et 2) la prise de notes tout au long du processus de recherche. Des rencontres fréquentes avec la direction du mémoire ont été effectuées durant le processus de collecte de données en vue de confirmer ou d'ajuster les interprétations émergent de l'analyse préliminaire.

Analyse approfondie. Une fois la collecte de données terminée, une analyse plus approfondie a été entamée par l'auteure. Tout d'abord, les propos recueillis dans le cadre des entrevues semi-structurées et les journaux de bord audio ont été versés dans la 12^e version du logiciel de soutien à l'analyse qualitative N'Vivo. Ce logiciel a d'abord permis d'entamer la transcription audio des enregistrements et de codifier ensuite les verbatim générés selon la méthode d'analyse thématique proposée par Paillé et Mucchielli (2016). De façon simultanée à la codification, un arbre thématique a été développé. L'organisation de l'arbre thématique a été effectuée en fonction : 1) de l'analyse préliminaire des données; 2) des sources ayant émergées de la recension des écrits; 3) de la démarche d'intégration des outils technocliniques (Dupont *et al.*, 2017); et 4) du modèle interactionnel de Feldman (2002). De ce fait, une approche à la fois inductive (issue des données recueillies) et déductive (issue des recherches et théories existantes) a été utilisée lors de l'analyse. Given (2008) soulève notamment que l'intégration des deux approches

permet une analyse complète des données en recherche qualitative.

Considérations éthiques

La présente étude a été menée conformément aux principes éthiques issus de l'*Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC2; Conseil de recherches en sciences humaines [CRSH], Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada [CRSNG] et Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC], 2018). Cette politique appuie ses lignes directrices sur trois principes directeurs, soit le respect des participants, la préoccupation pour le bien-être et le principe de justice. Les mesures entreprises dans le cadre de cette étude en vue de respecter ces trois principes seront exposées ci-dessous. La section se conclut par l'énoncé des informations relatives à la certification éthique, dont la collecte de données était tributaire.

Respect des participants. Deux mécanismes seront décrits ci-dessous en vue d'assurer le respect des participants de l'étude, soient : 1) l'obtention du consentement des participants; ainsi que 2) les procédures de conservation, protection et destruction des données recueillies – particulièrement celles à caractère personnel.

Consentement libre éclairé et continu. Comme mentionné dans l'EPTC2, « le respect des personnes présuppose que les personnes qui participent à la recherche le font volontairement, avec une compréhension aussi complète que raisonnablement possible de l'objet de la recherche, de ses risques et de ses avantages potentiels » (CRSH, CRSNG et

IRSC, 2018, p. 29). Le processus d'information et de consentement – et l'adaptation de ce dernier en fonction des aptitudes décisionnelles de la population cible – est alors primordial afin de promouvoir l'autonomie des participants et d'assurer le respect de ce principe directeur. Les mesures entreprises pour obtenir le consentement libre, éclairé et continu des parents présentant une DI et des intervenants sont exposées ci-dessous.

Parents. Malgré le fait que les personnes participant au projet de recherche étaient aptes à consentir, des adaptations étaient nécessaires afin d'assurer que les parents présentant une DI comprenaient bien le fonctionnement de la recherche et puissent alors donner un consentement libre, éclairé et continu à participer. Les recommandations émises par Giard et Morin (2010) ont d'ailleurs inspiré la planification des procédures d'obtention du consentement des parents. D'une part, l'ensemble des documents de la recherche (p. ex., outil de recrutement, formulaire de consentement, questionnaires et canevas d'entrevue) a été simplifié afin que le langage soit le plus possible accessible pour les parents. Les sections du formulaire de consentement ont d'ailleurs été construites sous forme de questions/réponses pour faciliter le repérage des informations et la compréhension. D'autre part, les participants pouvaient, si désiré, être accompagnés d'une personne de leur entourage lors de la présentation du formulaire de consentement. De courtes questions leur ont ensuite été posées pour vérifier leur niveau de compréhension (p. ex., droit de se retirer en tout temps). Cette technique a précédemment été utilisée dans l'étude de Feldman et Case (1999) en vue d'assurer le consentement libre et éclairé des parents présentant une DI à participer à la recherche. L'intérêt des parents à poursuivre

leur participation à la recherche a été sondé à chaque début d'entrevue, tel que le lecteur peut constater dans l'introduction des outils de collecte de données. Les formulaires de consentement s'adressant aux parents sont disponibles à l'Appendice I.

Intervenant. Comme les informations transmises par les intervenants ont également été utilisées à des fins d'analyse, un formulaire d'information et de consentement a été élaboré à l'intention de ces derniers. Un premier contact a d'abord été établi en vue de sonder leur intérêt à participer à la recherche. La transmission du formulaire aux personnes intéressées a été effectuée par courriel. Le formulaire complété a été recueilli avant la réalisation de l'entretien téléphonique. L'Appendice J présente les deux versions du formulaire d'information et de consentement pour les intervenants.

Vie privée et confidentialité. Comme dans toute recherche, l'ensemble des informations identificatoires ont été modifiées et associées à des codes fictifs afin d'assurer la confidentialité des participants. Les enregistrements des entretiens ont été transférés sur une clé USB et conservés dans un classeur verrouillé des bureaux de l'ÉRTC situé au Pavillon Michel-Sarrazin de l'UQTR. L'ensemble des documents numériques étaient protégés par des mots de passe. Seule l'auteure et la direction du mémoire avaient accès aux données de la recherche. La destruction des données de recherche est prévue pour août 2023, par reformatage de la clé USB et déchiquetage des données imprimées.

Préoccupation pour le bien-être. Il a été préalablement évalué que seul le temps consacré aux collectes de données et à l'utilisation de l'outil d'intervention technoclinique constituait un inconvénient pour les participants. Un total de 7 heures fut approximativement consacré à la collecte de données pour les parents, comparativement à 30 minutes pour les intervenants. À titre de compensation, une carte cadeau d'une valeur de 15 \$ a été remise aux parents après chaque rencontre à domicile, totalisant alors une valeur de 60 \$ par famille. Les cartes-cadeaux provenaient d'une épicerie au choix des parents afin d'assurer que celle-ci leur soit facilement accessible. Finalement, étant donné que les appareils technologiques étaient prêtés durant l'expérimentation, le contenu intégré aux applications utilisées dans le cadre de l'expérimentation (p. ex., routines, astuces, activités de stimulation) a été imprimé et remis aux parents au terme du processus afin qu'il puisse continuer de s'y référer en cas de besoin.

Justice et équité dans la participation à la recherche. Tel que mentionné précédemment, comme la population cible étant relativement restreinte, des critères d'inclusion relativement large ont été établis. De plus, aucun critère d'exclusion n'a été établi afin de donner une chance équivalente aux parents répondant aux critères d'inclusion de faire partie de l'échantillon. Finalement, des efforts ont été déployés en vue d'éviter l'exclusion de participants en fonction de leur langue maternelle, par la préparation de documents de la recherche en français et en anglais.

Certification éthique. Avant sa réalisation, le projet de recherche a été approuvé par deux comités éthiques distincts. D'abord, le comité éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas a approuvé le projet sur le plan éthique et scientifique le 26 février 2019 et lui a attribué le numéro IUSMD-18-32 (voir Appendice K). Le comité éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR a ensuite émis un avis favorable à l'attribution du certificat éthique, en date du 11 mars 2019 (voir Appendice L). Ce dernier lui a attribué le numéro CER-19-255-10.03.

Résultats

Étant donné la visée exploratoire de la présente étude et la grande variabilité des expériences vécues par les familles participantes, il s'avérait naturel de présenter les résultats sous forme de cinq études de cas distinctes. Ces dernières détaillent le processus d'évaluation des besoins, d'implantation et d'intervention technoclinique effectué auprès de chaque famille. Toutefois, afin de mieux illustrer les caractéristiques des participants, la description de l'échantillon est préalablement effectuée. Les quatre applications mobiles utilisées dans le cadre de l'expérimentation seront ensuite présentées. Il est à noter que l'ensemble des informations identificatoires (p. ex., prénoms, noms, lieux) a été anonymisé par l'attribution de codes et de noms fictifs en respect à la confidentialité des participants.

Description de l'échantillon

L'échantillon est composé de cinq familles. Plus précisément, six parents présentant une DI ont pris part à l'expérimentation. Les familles participantes varient en fonction du type de famille, du nombre d'enfants et de leur âge. Au cours de l'année précédant la collecte, le revenu familial total de l'ensemble des familles est évalué entre 20 000 \$ et 29 999 \$. Le Tableau 4 présente certaines caractéristiques des cinq familles.

Tableau 4

Caractéristiques des familles

Famille	Type de famille	Langue première	Nombre d'enfants au (hors) domicile	Genre et âge des enfants au domicile
1 (Mackenzie)	Traditionnelle	Anglais	1 (0)	Garçon, 16
2 (Broadway)	Monoparentale	Anglais	2 (0)	Fille, 8, Garçon, 4
3 (Thompson)	Monoparentale	Anglais	2 (3)	Garçon, 12, Garçon, 5
4 (Gauthier)	Traditionnelle	Français	1 (0)	Garçon, 1
5 (Richardson)	Recomposée	Anglais	4 (0)	Garçon, 13, Fille, 12, Garçon, 10, Garçon, 8

La majorité des parents participant à l'étude sont des mères présentant une DI légère. Cinq parents sur six sont sans emploi. Deux parents ont obtenu un diplôme d'études secondaires ou un certificat d'équivalence et quatre n'ont obtenu aucun certificat ou diplôme. Le Tableau 5 présente certaines caractéristiques des parents participants.

À l'exception d'un enfant d'âge préscolaire, l'ensemble des parents et de leurs enfants utilisent les technologies qui leur sont disponibles quotidiennement, pour une durée supérieure à 90 minutes par jour. Toutes les familles ont au moins accès à un téléphone intelligent, une tablette numérique ou un ordinateur (portable ou de bureau). Trois familles de l'échantillon ont minimalement accès à deux de ces technologies et deux familles ont accès aux trois types d'appareils. Le Tableau 6 illustre les technologies utilisées par les différentes familles.

Tableau 5

Caractéristiques des parents

Famille	Genre	Âge	Niveau de la DI	Langue première	Statut d'emploi
1 (Mackenzie)	Femme	[50, 60[Légère	Anglais	Sans emploi
2 (Broadway)	Femme	[40, 50[Légère	Anglais	Sans emploi
3 (Thompson)	Femme	[40, 50[Légère	Anglais	Temps partiel
4 (Gauthier)	Femme	[20, 30[Moyenne	Français	Sans emploi
	Homme	[30, 40[Légère	Français	Sans emploi
5 (Richardson)	Femme	[30, 40[Légère	Anglais	Sans emploi

L'ensemble des parents utilise leurs technologies minimalement à des fins de communication (p. ex., téléphonie, messagerie texte, réseaux sociaux) et de divertissement (p. ex., jouer à des jeux, écouter de la musique, regarder des vidéos, faire des recherches). Certains parents utilisent la technologie pour faciliter la gestion de leur horaire (p. ex., calendrier). Finalement, deux familles utilisent leurs technologies pour réaliser des achats en ligne et gérer leurs finances (p. ex., paiement de factures). En ce qui concerne les enfants, ces derniers utilisent principalement les technologies en vue de communiquer avec leurs amis et se divertir.

Tableau 6

Technologies disponibles dans les familles participantes

	Famille 1	Famille 2	Famille 3	Famille 4	Famille 5
Téléphone intelligent	Oui	Oui	Oui		Oui
Tablette numérique	Oui				Oui
Ordinateur	Oui	Oui		Oui	Oui
Télévision intelligente			Oui		Oui
Jeux vidéo		Oui	Oui	Oui	Oui

Présentation des applications mobiles utilisées

Pour répondre aux objectifs cliniques identifiés, un amalgame d'application a été offert aux familles par le biais d'un iPad Mini. Quatre applications mobiles ont été utilisées, soit : 1) un système d'émulation numérique; 2) un assistant à la réalisation de tâches; 3) une minuterie visuelle; et 4) un système de rappel. Chacune d'entre elles a été adaptée et personnalisée afin de correspondre le mieux possible aux besoins des familles. La prochaine sous-section présentera brièvement chacune des applications utilisées.

Système d'émulation numérique

L'application *Chore Pad* (Apple Inc., 2021b; Nannek LLC, 2016) consiste en un système d'émulation numérique qui se veut être un agent motivationnel pour inciter les enfants à réaliser les tâches qui leur sont demandées. Elle permet d'abord et avant tout de programmer un tableau de tâche personnalisé pour chaque enfant du domicile familial, chacun possédant leur propre profil. Elle permet à l'enfant de cocher les tâches qu'il a

réalisées et d'ainsi accumuler des points en vue d'obtenir des récompenses lorsque le nombre de points nécessaire à l'achat est atteint.

L'ensemble des éléments de l'application est personnalisable (p. ex., tâches demandées et pointage associé, supports visuels, récompenses et nombre de points nécessaire à leur obtention). Une banque d'images pour représenter les diverses responsabilités programmées est disponible, mais l'ajout d'un visuel personnalisé est aussi possible (p. ex., prise de photo ou choix d'une image provenant d'un moteur de recherche externe). Cette application est uniquement disponible sur les appareils de type iOS. La Figure 7 illustre le fonctionnement général de l'application *Chore Pad*.

L'application *Chore Pad*, bien qu'elle ne fût pas conçue initialement pour les personnes présentant une DI, a été choisi pour sa simplicité, son aspect visuel et son système de cotation automatique des points, qui facilite la gestion des récompenses par les parents. La programmation du système d'émulation, qui s'avère cependant moins intuitive pour les utilisateurs, serait effectuée conjointement avec le parent afin d'éviter que ce dernier présente des difficultés à le faire par lui-même.

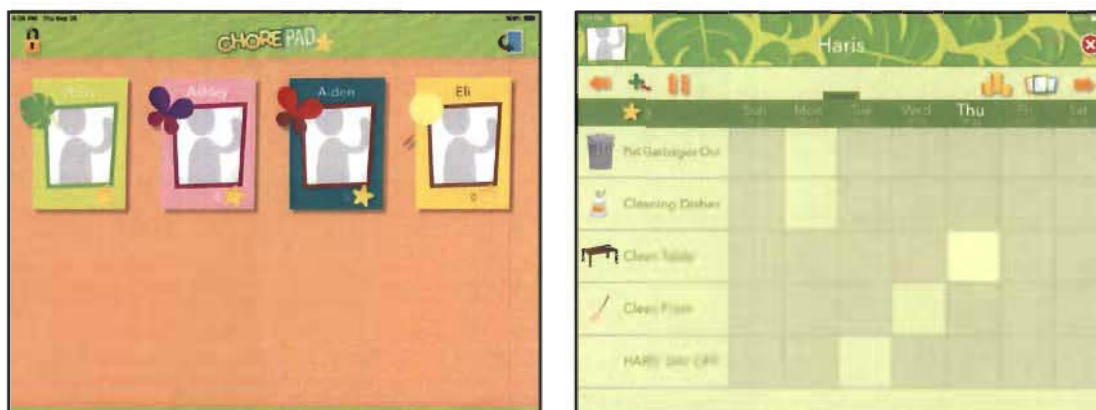


Figure 7. Aperçu du fonctionnement de l'application *Chore Pad*.

Assistant à la réalisation de tâches

La deuxième application utilisée dans le cadre de cette étude est l'application *Can Plan* (Apple Inc., 2021a; CanAssist, 2020). Celle-ci est spécifiquement conçue pour soutenir les personnes présentant des limitations cognitives dans l'apprentissage de tâches diverses. Pour se faire, *Can Plan* permet la décomposition d'une action quelconque en différentes étapes distinctes, chacune d'entre elles adaptée aux besoins de l'utilisateur. Chacune des étapes peut être illustrée par le biais de photos, images ou vidéos et associée à des enregistrements audio. Cette application est uniquement disponible sur les appareils de type iOS. La Figure 8 illustre le fonctionnement de l'application.

Étant donné que l'application *Can Plan* est générique, qu'elle n'offre pas de contenu préprogrammé en lien avec les pratiques parentales et que le temps disponible lors de l'implantation au domicile était restreint, le contenu représentant chacune des étapes a été préalablement développé durant les 2 semaines de préparation. Plus précisément,

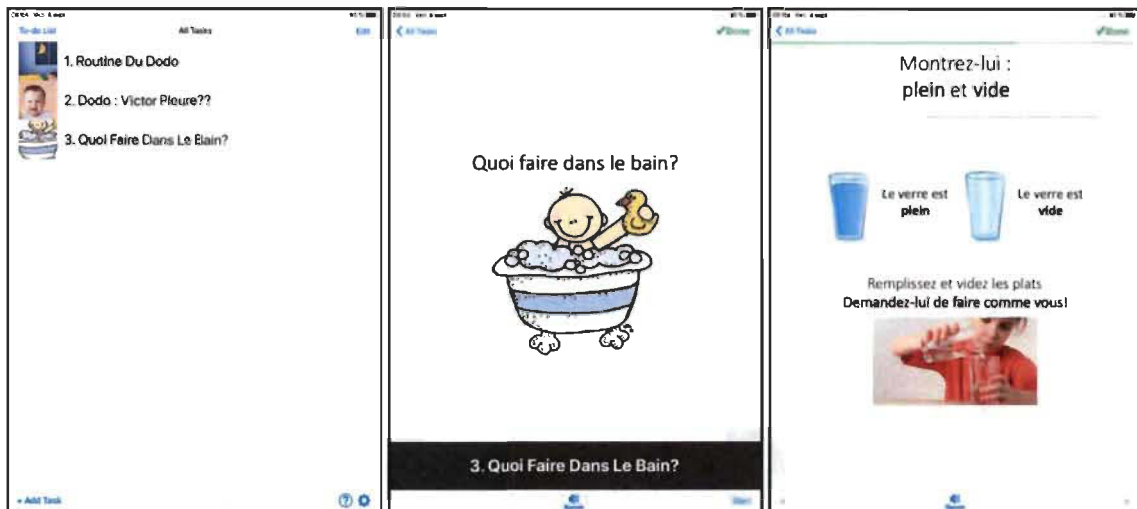


Figure 8. Aperçu du fonctionnement de l'application *Can Plan*.

des montages ont été effectués à partir du logiciel Microsoft PowerPoint, ont ensuite été exportés sous forme d'image et ont finalement été insérés dans une séquence de tâche de l'application. Étant donné le processus sous-jacent à la création du contenu, la modification des images comprises dans l'application ou l'ajout de nouvelles étapes ne pouvait pas être effectuée directement par les parents.

Minuterie visuelle

L'application *Visual Timer* (Apple Inc., 2021c) offre une minuterie visuelle dont la durée peut être personnalisée en fonction des besoins de son utilisateur. Des minuteries peuvent être préprogrammées et différenciées par différentes couleurs au besoin. Des alertes peuvent également être intégrées. Cette application est disponible à la fois sur les appareils iOS et Android. La Figure 9 ci-dessous illustre l'application *Visual Timer*.

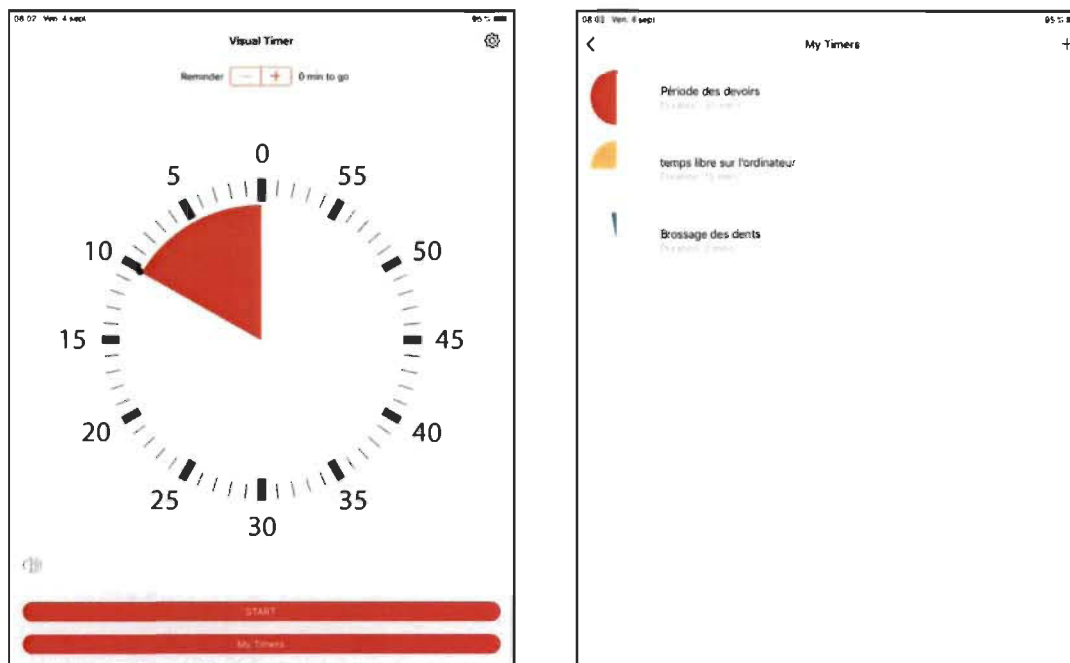


Figure 9. Aperçu du fonctionnement de l'application *Visual Timer*.

Systeme de rappels

L'application *Horloge* est un gestionnaire de temps préinstallé sur le système d'exploitation iOS, dont les tablettes numériques de type iPad. Cette application offre plusieurs fonctionnalités telles que l'horloge, l'alarme, le chronométrage et la minuterie. Dans le cadre du présent projet, seule l'alarme a été utilisée dans l'optique d'offrir des rappels sonores personnalisés aux parents. Cette application ne permet cependant pas l'association des rappels sonores à un support visuel, ce qui aurait pu optimiser l'accessibilité du contenu pour les utilisateurs présentant des difficultés de lecture. Le fonctionnement général de l'application *Horloge* est illustré par la Figure 10.



Figure 10. Aperçu du fonctionnement de l'application *Horloge*.

Études de cas

La présente section présente l'évaluation des besoins, l'implantation et le suivi de l'intervention technoclinique pour chaque famille. L'évaluation des besoins est présentée selon les quatre divisions suivantes : 1) les besoins parentaux ciblés; 2) l'expérience avec la technologie; 3) la perception des technologies pré-intervention; et 4) les adaptations et intervention à privilégier. Le processus d'implantation, quant à lui, expose la description des deux propositions d'intervention technoclinique, décrit le choix effectué par les parents et spécifie les détails concernant la programmation de l'outil technoclinique. S'en suit naturellement la description du déroulement de l'intervention technoclinique, qui distinguera l'expérience vécue lors des 3 premières semaines ainsi que celle vécue lors des 3 dernières semaines d'expérimentation. Pour chacune de ces sections, le déroulement

de l'intervention, la fréquence d'utilisation, l'appréciation des parents, leur perception des effets et les modifications apportées à l'appareil, le cas échéant, sont décrits. La perception post-intervention de chaque parent à l'égard de l'utilisation de la technologie en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI est finalement exposée. Il importe de préciser que sur l'ensemble des entrevues prévues au protocole (7 entrevues par famille, 35 entrevues au total), seule une entrevue téléphonique avec un intervenant n'a pu être effectuée (Famille Broadway).

Famille Mackenzie

La première participante au projet de recherche est Julia Mackenzie, mère âgée dans la cinquantaine. Elle présente une DI légère. Julia vit avec son fils, Kevin, ainsi que son conjoint, George, père biologique de Kevin. Kevin est âgé de 16 ans et présente un diagnostic de TSA. Le conjoint de Julia, également dans la cinquantaine, travaille en tant qu'homme de maintenance. Ce dernier a également obtenu son diplôme d'étude secondaire ou un certificat d'équivalence.

Évaluation des besoins. L'implication de Julia dans son rôle parental, particulièrement dans la gestion de la discipline, constitue le principal enjeu relevé lors de l'évaluation des besoins. La section ci-dessous détaille les résultats de l'évaluation.

Besoins parentaux. Julia démontre de l'intérêt à travailler sur son niveau d'implication dans son rôle parental. En effet, le père serait majoritairement impliqué

après de Kevin, notamment en ce qui a trait à la gestion des comportements et la discipline. Julia mentionne que l'heure du coucher et l'heure du lever sont particulièrement difficiles lorsque son conjoint est absent et qu'elle doit elle-même prendre en charge la routine. Bien que Kevin connaisse bien sa routine, celui-ci tarde à les exécuter. Enfin, Julia mentionne qu'elle est responsable de rappeler à Kevin de prendre sa médication et qu'il peut lui arriver d'oublier de faire le rappel à l'heure prescrite.

Lors de l'entrevue, Julia présenta des systèmes d'émulation muraux anciennement utilisés pour encourager Kevin à réaliser certaines tâches, dont la prise de la médication. Bien que les outils étaient encore fixés au mur, ils n'étaient plus utilisés. Julia a cependant démontré de l'intérêt à expérimenter ce type d'outil en version numérique avec son fils.

Expérience avec la technologie. Julia se considère autonome lorsqu'elle utilise ses technologies mobiles, mais peut avoir besoin du soutien de son conjoint à l'occasion. Elle a toutefois les habiletés pour résoudre des difficultés techniques mineures, mais peut se référer à son conjoint en cas de besoin. La famille de Julia utilise exclusivement la technologie Android, notamment en raison de leur coût plus abordable, et n'a jamais expérimenté les technologies iOS.

Perception des technologies pré-intervention. Julia perçoit positivement les technologies mobiles : « *In a way I think it's a good idea. [...] It helps everybody manage with what has to get done. [...] Like if you have a meeting: Oh! I have this at this time.* »

(Julia Mackenzie, évaluation). Elle considère également que les technologies pourraient s'avérer utiles pour la soutenir dans son rôle parental, notamment en ce qui concerne la gestion de la routine et des rendez-vous médicaux. Julia ignore cependant s'il sera facile ou difficile d'intégrer un tel outil dans son quotidien.

Interviewer: Do you think the technologies could help you as a parent?

Julia: I think so. [...] Because I'm sure there's a lot of mothers go through difficult times that they need the support [...] like other mothers who have younger children to get them on a routine, like you hear the music, you have certain amount of time to get ready for bed and brush your teeth.

(Julia Mackenzie, évaluation)

Adaptations et interventions à privilégier. L'intervenante de Julia rapporte que, bien que la mère soit en mesure de lire et d'écrire, il importe de favoriser l'utilisation de textes courts, d'un vocabulaire simple et de supports visuels. Julia répond également bien à l'utilisation du modelage et à la répétition en contexte d'apprentissage de nouvelles habiletés. Il est également recommandé d'éviter de surcharger Julia durant les rencontres.

Interventions proposées et réactions. Somme toute, deux objectifs pouvant faire l'objet d'une modalité de soutien technologique ont été identifiés, soit : 1) la gestion de la médication de l'adolescent; et 2) la gestion de l'heure du coucher. L'intervention technoclinique qui a été implantée constitue, d'une certaine façon, un amalgame des deux propositions d'intervention proposées. L'intégralité du contenu développé pour soutenir la famille Mackenzie dans le cadre de la recherche est disponible à l'Appendice M.

Première proposition. La première proposition d'intervention technoclinique visait à soutenir Julia dans la gestion de la prise de médication de son fils. Compte tenu de l'intérêt de Julia quant à l'expérimentation d'un système d'émulation numérique, l'application *Chore Pad* a été proposée. Étant donné que Julia mentionne oublier parfois de rappeler à son fils de prendre sa médication, un rappel lui a également été proposé afin de limiter ces oublis. Suite à la présentation, Julia est optimiste quant au succès de l'implantation. Elle soulève que cela pourrait être un élément de motivation pour son fils : « *Kevin can see what he is doing. He will get a check and will look forward to get another check. He will be encouraged to take the other medication.* » (Julia Makenzie, implantation). Julia considère que le système d'émulation numérique serait plus approprié pour Kevin que le système d'émulation mural précédemment expérimenté, bien qu'elle puisse difficilement en justifier la raison. Julia apprécie également l'ajout de rappels dans la tablette : « *Ahhhh, that's a good idea! Because sometimes I forget! It will also remind him, cause he forgets a lot, more than I do.* » (Julia Makenzie, implantation). Julia considère qu'il sera facile d'intégrer ce nouveau système au sein de sa famille.

Deuxième proposition. Comme l'évaluation n'a pas permis d'approfondir suffisamment les difficultés de la mère dans la gestion de l'heure du coucher de l'adolescent, la deuxième proposition d'intervention technoclinique était plus générale. L'application *Can Plan* a été proposée et hébergeait deux séquences de tâches comprenant : 1) des trucs et astuces pouvant faciliter le sommeil chez les adolescents (voir Figure 11); et 2) une proposition de routine du coucher (voir Figure 12).

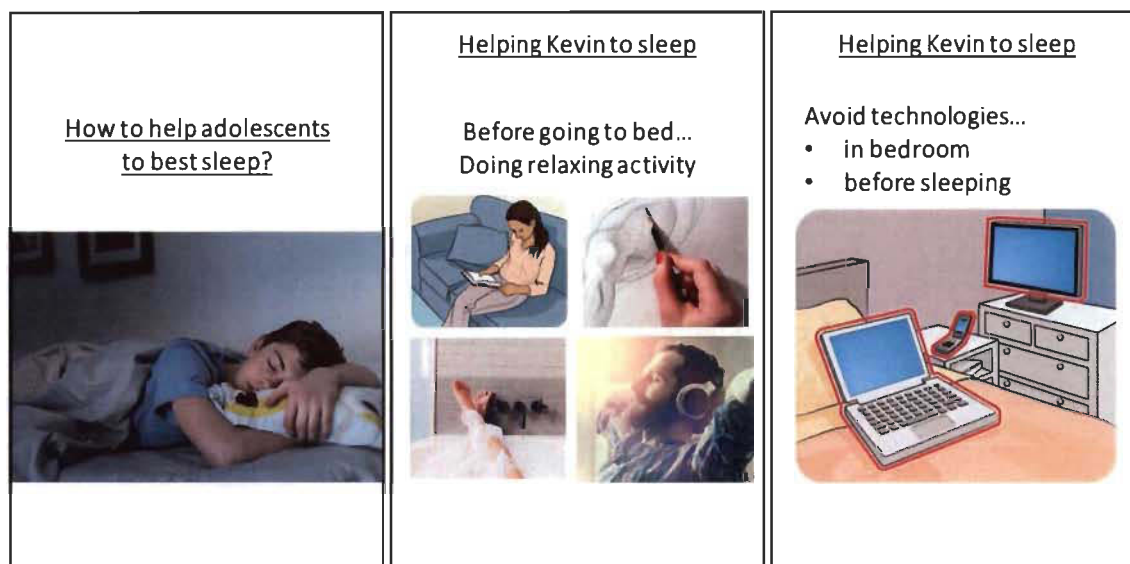


Figure 11. Exemple des astuces proposées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Mackenzie.

Chacune des séquences de tâches a été présentée au couple, qui était invité à expérimenter la routine et les astuces et à se référer à l'application au besoin. Julia et George mentionnent qu'ils ont déjà établi une routine de sommeil, bien connue de Kevin. Les difficultés au coucher sont issues de la tendance de Kevin à défier l'autorité. Il a donc été convenu que cette deuxième proposition répondait moins à leurs besoins.

Choix de l'intervention et programmation. Julia et son conjoint ont pris la décision d'expérimenter l'application *Chore Pad*, mais de bonifier la proposition initiale par l'ajout d'autres tâches. Trois tâches ont été intégrées, soit : 1) prendre la médication; 2) se coucher à une heure raisonnable; et 3) se lever à une heure raisonnable. Le nombre de points attribué par tâche et les récompenses ont été décidés conjointement avec la famille. Un rappel sonore quotidien a été programmé à l'heure de la prise de médication.

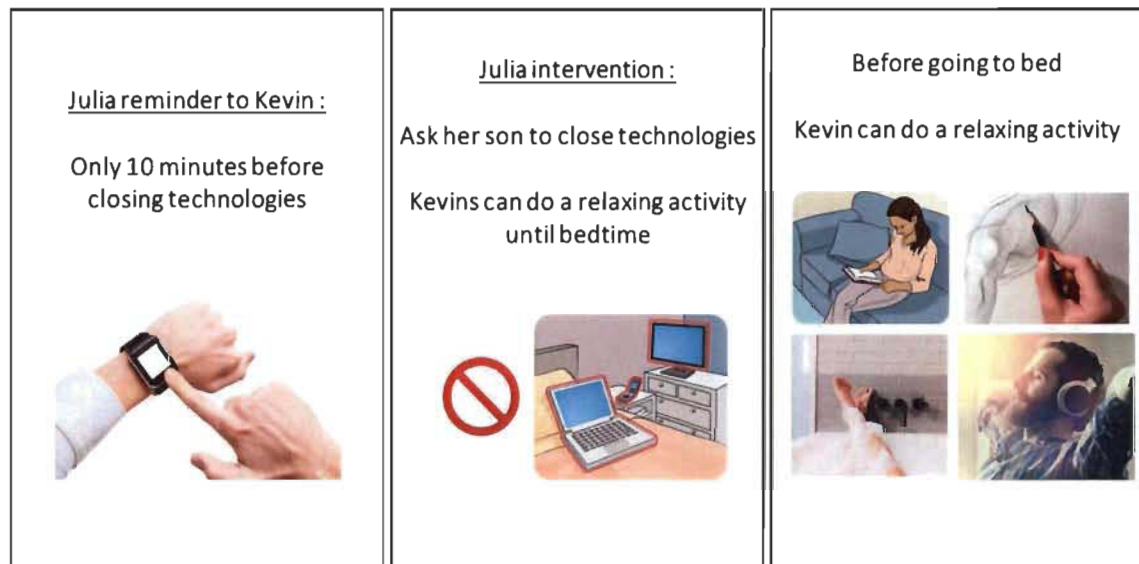


Figure 12. Exemple de la routine du coucher développée dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Mackenzie.

Déroulement de l'intervention. En réponse aux préférences manifestées par Julia et son conjoint, l'application *Chore Pad* ainsi que l'application *Horloge* ont été programmées afin de soutenir la mère dans la gestion de la médication, de l'heure du lever et de l'heure du coucher de son adolescent.

Trois premières semaines. Julia rapporte avoir utilisé la tablette numérique de façon quotidienne. La tablette a été gérée dans l'entièreté par Julia, qui n'a eu aucune difficulté technique avec l'appareil.

Appréciation. L'expérience de Julia lors des 3 premières semaines s'est montrée particulièrement positive : « *I like doing it. Yeah, I like using it.* » (Julia Mackenzie, 1^{er} suivi tél.). Julia mentionne que Kevin apprécie également l'application : « *Kevin likes*

seeing his stars. [...] He gets happy, he is happy when he gets a star. » (Julia Mackenzie, 1^{er} suivi tél.). L'accumulation de points semblerait être ainsi un élément de motivation pour Kevin, tout comme la possibilité d'obtenir des récompenses. Les effets sonores de l'application ont également été appréciés : « *He likes the sounds. [...] And sometimes, when it's high enough, they cheer and he likes that!* » (Julia Mackenzie, 1^{er} suivi tél.). Julia a trouvé l'application très facile à utiliser. George considère qu'elle serait d'ailleurs adaptée pour les autres mères recevant des services en parentalité DI : « *Most of them it'd be easy. [...] I'm not gonna say it would be anybody. [...] You can't please everybody, but for the moms that CROM would follow, that chart, that is so much easier.* » (George Mackenzie, 1^{er} suivi dom.). La programmation d'un rappel pour la prise de médication a également été appréciée et permettait de limiter les oublis ou les retards de médication : « *I'm glad that reminder comes on [...] With the time, if I'm not paying attention, it goes off and I say "OK, Kevin, pill time!"* » (Julia Mackenzie, 1^{er} suivi dom.).

À la demande de la mère, deux ajustements ont été effectués lors du premier suivi à domicile. D'abord, une tâche supplémentaire a été intégrée au système d'émulation, visant à encourager Kevin à manger dans une période de temps raisonnable. Ensuite, un rappel quotidien a été ajouté afin d'annoncer le début de la routine du coucher.

Perception des effets. Dès les premières semaines, Julia perçoit des changements tant pour elle que pour son garçon. Tout d'abord, Julia mentionne que depuis l'intégration de la tablette numérique, Kevin se couche et se lève plus régulièrement à l'heure

demandée. Bien que George intervient toujours auprès de Kevin à l'heure du coucher et du lever, Julia se perçoit davantage impliquée dans la gestion ces routines et dans la discipline. Celle-ci mentionne qu'elle se sent davantage écoutée par son garçon et qu'elle n'a pas à répéter aussi souvent les consignes :

Julia: I have lot more... not power but... what that's word? It's lot easier because...

George: You're using more authority. (Famille Mackenzie, 1^{er} suivi dom.)

Le fait que son garçon soit récompensé pour la réalisation des tâches demandées procure à la mère un sentiment de bien-être : « *I like it. [...] Because it actually makes me feel good too. He can get stars and it makes me feel good.* » (Julia Mackenzie, 1^{er} suivi tél.). Selon les parents, l'introduction de la tablette numérique semble avoir eu un certain impact sur l'ambiance familiale :

Interviewer: And why does it make you feel good?

Julia: because I know he's... I don't know how to put it...

George: It's keeping you calm so...

Julia: [laugh] Yeah! It's keeping me calm because I'm usually freaking out!

George: Certain times she's like : « You're not listening to me! I don't know what to do. », [what] I haven't heard since she started using that.

(Famille Mackenzie, 1^{er} suivi dom.)

Déjà lors du premier suivi à domicile, Julia manifeste de l'appréhension concernant la fin de l'expérimentation. En effet, étant donné les progrès qu'elle perçoit depuis l'intégration de la tablette numérique, celle-ci craint que cela redevienne comme avant lorsque l'expérimentation se terminera : « *That's gonna be a little hard. Cause I have a feeling that I will go back to the same way it was. I might have improved but, to keep myself calm, it's totally different thing.* » (Julia Mackenzie, 1^{er} suivi dom.).

Trois dernières semaines. Les entrevues réalisées durant les 3 dernières semaines d'expérimentation relèvent une constance dans l'expérience vécue par la famille Mackenzie. Julia confirme avoir utilisé l'application quotidiennement. Julia n'a connu aucune difficulté technique et perçoit l'application toujours aussi facile à utiliser.

Tout comme dans les premières semaines d'expérimentation, Julia mentionne qu'elle était la principale gestionnaire de l'appareil, bien qu'elle impliquât davantage Kevin dans la manipulation de l'appareil : « *Since last week, at every time he gets a star, he is the one that pushed it. [...] He was getting into it.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.).

Appréciation. L'expérience vécue par Julia est toujours positive lors des deux derniers suivis. Elle perçoit sensiblement les mêmes effets de l'expérimentation sur leur vie familiale. Elle mentionne tout aimer de l'application et peine à trouver des éléments qu'elle a moins appréciés : « *You taught me a lot with the tablet. It taught me how to motivate him. [...] pushing the stars made him happy, and it motivated him too. I liked the experience.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.). Somme toute, Julia manifeste une préférence pour l'application *Chore Pad* comparativement aux systèmes d'émulation traditionnels. Sa plus grande fiabilité et son aspect visuel sont deux arguments soulevés : « *It's accurate, cause this one with the stars on the wall, [...] he can just pull them off. [...] This tablet, he actually sees the stars, the checks. [...] It shows the stars, how much he is accumulating.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.).

Perception des effets. Lors du deuxième suivi à domicile, les changements que Julia perçoit sont sensiblement les mêmes que lors des premières semaines. Les effets de l'intégration de la tablette sur le lever, le coucher ainsi que la prise de la médication se serait maintenu. Julia continue de s'impliquer davantage dans la gestion des comportements de Kevin et se sent plus écoutée par ce dernier : « *Before this, George was getting him up [...] But now it's me and even since I had this tablet it's a lot easier. [...] He listens a lot better.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi tél.). Selon Julia, Kevin mangerait plus fréquemment dans une période de temps raisonnable qu'avant l'ajout de la tâche dans le système d'émulation numérique : « *Since you added it, it was easier. You have to eat in a reasonable time and then I give you your star.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.).

L'utilisation de la tablette numérique procurerait toujours un sentiment de bien-être à Julia, qui apprécie l'idée de récompenser son fils. Elle considère que l'utilisation de l'outil a eu un effet positif non seulement pour sa propre famille, mais que cela pourrait être également le cas pour d'autres familles : « *It's keeping him motivated, it's keeping me motivated. Cause when I give him a star, it makes me feel good. And I'm pretty sure the other families [...] it might make them feel good too.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.).

Perception des technologies post-intervention. La perception de Julia Mackenzie à l'égard de l'objet d'étude a été relativement constante au cours du processus de collecte de données. En effet, elle maintient un point de vue globalement positif à l'intervention technoclinique et lui attribue des avantages intéressants. Selon Julia et son

conjoint, l'utilisation de la technologie comme modalité de soutien est plus facilement modifiable que les interventions traditionnelles, particulièrement en ce qui a trait à la gestion des responsabilités : « *You can modify it [the tablet]. [...] You can adapt while on the wall you have to turn around and go up there and change things. [...] Here it's easier to follow and it's adapted faster.* » (Bryan Mackenzie, 2^e suivi dom.). Le couple apprécie le fait que les technologies peuvent être personnalisables en fonction des intérêts et des besoins distincts des membres de la famille.

Somme toute, Julia et son conjoint considèrent que la technologie peut être un médium intéressant pour soutenir les personnes recevant des services du département DI-TSA dans l'exercice d'une multitude de pratiques parentales : « *I think it's a good idea. Tablet can be for homework, rules, taking the bath in a reasonable time, go to bed at a reasonable time. Kids are different, families have different rules.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.). Julia est notamment intéressée à réitérer l'expérience, étant donné les effets bénéfiques qu'elle attribue à l'utilisation du système d'émulation numérique.

Interviewer: Would you be interested in having access to that kind of tool when the research project will be finished?

Julia: Yes, cause the way it works now, I say it could work even [after]. I know what I have to do, and Kevin knows what he has to do.

(Julia Mackenzie, 1^{er} suivi dom.)

Bien que Julia aimerait avoir accès à ce type d'outil pour la soutenir dans son rôle, elle se questionne si le prix de la tablette en vaut la chandelle : « *Hummmm I'm not sure, when it comes to money, hum, that's all over my head.* » (Julia Mackenzie, 2^e suivi dom.). Son conjoint, quant à lui, souligne le fait qu'ils ont déjà accès à une tablette et ne considère

donc pas cet élément comme un enjeu important : « *Oh yeah because the tablet is already here, she has her tablet.* » (Bryan Mackenzie, 1^{er} suivi dom.). Il précise que la location de tablette pourrait également être envisageable et que les applications pourraient être simplement téléchargées sur les appareils personnels des parents. Finalement, le couple s'entend pour dire que les appareils numériques ne sont pas à l'abri des risques de bris et doivent être rechargés pour être fonctionnels : « *You know, it has to get charged, right? So, it will go sometimes offline. And if it breaks down, if the technology doesn't work, you have nothing. You have to go back to the paper one.* » (Bryan Mackenzie, 2^e suivi dom.).

Famille Broadway

La deuxième famille participant à la recherche est la famille Broadway. Emily est mère dans la quarantaine et présente une DI légère. Elle est mère monoparentale et vit actuellement avec ses deux enfants, Madison (8 ans) et Jacob (4 ans).

Évaluation des besoins. La difficulté à rejoindre l'intervenante d'Emily se traduit en un manque d'informations quant aux besoins parentaux et d'adaptations de la mère. En effet, l'évaluation des besoins ne tient que sur une seule entrevue effectuée avec Emily.

Besoins parentaux. Emily a relevé peu de difficultés parentales et détaille peu ses besoins. Deux éléments pouvant faire l'objet de soutien ont été identifiés. D'abord, bien qu'en général, la réalisation des responsabilités attribuées aux enfants se passe bien, Emily précise que certaines d'entre elles demeurent un défi. Lors de la première entrevue, la

mère présente un tableau d'émulation qu'elle a auparavant implanté pour encourager les enfants à faire ces dernières. Elle mentionne ne plus l'utiliser du fait que le tableau tombait du mur, et ce, en dépit du fait que le système semblait fonctionner. Emily précise peu le contexte entourant l'utilisation de ce dernier. Malgré cela, elle est intéressée à travailler sur la gestion des responsabilités et se montre curieuse à l'idée d'expérimenter un système d'émulation numérique. Finalement, la mère mentionne que la période des devoirs constitue un défi. D'abord, sa fille ne veut pas débiter ses devoirs lorsqu'elle le demande, par manque d'intérêt. Emily rapporte également que, lorsque les devoirs sont entamés, elle peine à diviser son attention parmi les deux enfants, puisqu'elle doit à la fois aider Madison dans ses devoirs et répondre aux nombreuses demandes de Jacob.

Expérience avec la technologie. Emily rapporte qu'elle est en mesure d'utiliser ses appareils technologiques de façon fonctionnelle, mais nécessite de l'aide lorsqu'elle présente des difficultés techniques. Des indices durant l'entrevue tendent à démontrer qu'Emily pourrait bénéficier d'un soutien dans la distinction des tentatives d'hameçonnage et de fraude à son égard. En effet, celle-ci semble avoir été sujette à des tentatives d'hameçonnage, auxquelles elle aurait notamment répondu.

Perception des technologies pré-intervention. Parmi les bienfaits des technologies, Emily nomme qu'elles donnent accès à une diversité importante d'informations. Bien que cela constitue un avantage, elle reconnaît les risques de désinformations sur le web et la présence de contenu indésirable :

It's easy to look on stuff on the computer. Look on stuff like... What you need like... If you need information of [...] what is the cost of it. [...] It could be small stuff, it doesn't have to be big stuff... Like what is the mean of something you don't understand, if the doctor explains to you but not exactly in detail. (Emily Broadway, évaluation)

When the kids are on the tablet, [...] you have to make sure they look at appropriate stuff. Anything could just pop up [...] like the wrong information. (Emily Broadway, évaluation)

Emily avoue ne pas savoir comment la technologie pourrait lui être utile dans son rôle de mère : « *Actually I don't know sorry! I don't know how it can support me in being a mother.* » (Emily Broadway, évaluation). Lorsque des exemples lui sont exposés, elle rapporte n'avoir aucune idée des avantages ou des inconvénients que cela pourrait avoir. Elle se dit néanmoins ouverte à l'expérimenter : « *Excited to see what you are talking about exactly! [...] I'm curious.* » (Emily Broadway, évaluation).

Adaptations et interventions à privilégier. Emily est en mesure de lire et d'écrire. Toutefois, étant donné que l'entrevue avec l'intervenant n'a pu être effectuée, peu d'information concernant les adaptations nécessaires a pu être récoltée. Lorsque le sujet est abordé avec la mère, celle-ci présente de la difficulté à répondre. Dans ce contexte, l'expérimentatrice s'est assurée d'adapter le plus possible le contenu des outils afin d'assurer qu'il soit accessible pour la mère.

Interventions proposées et réactions. Les deux objectifs ciblés visent : 1) la gestion des responsabilités; et 2) la gestion des devoirs. Les quatre applications décrites

précédemment ont été utilisées. Somme toute, Emily aura manifesté l'intérêt d'expérimenter l'ensemble des options proposées. L'Appendice N comprend l'ensemble du contenu utilisé dans le cadre de l'expérimentation avec la famille Broadway.

Première proposition. La première proposition avait pour objectif de faciliter la gestion des responsabilités. Bien qu'Emily ait déjà expérimenté un système d'émulation par le passé, l'application *Chore Pad* lui a été proposée dans l'optique de documenter sa perception quant à la valeur ajoutée de la technologie. L'ajout de rappels sonores a été proposé dans l'optique d'encourager Emily à compléter le tableau d'émulation numérique quotidiennement.

Emily perçoit déjà certains avantages de l'utilisation du système d'émulation numérique comparativement au système d'émulation mural, notamment une gestion plus facile : « *It's more practical, it's more easy to get them [do chores] than just doing it on the board. If something happens, [the board] might just fall it off, and you forget where you are...* » (Emily Broadway, implantation). Elle précise que ses enfants risquent de l'apprécier davantage : « *I think [the Chore Pad] will be more enjoyable for the kids than the sticks.* » (Emily Broadway, implantation). Emily croit être en mesure d'utiliser l'application *Chore Pad*. Bien qu'elle semble positive à l'égard de l'intégration de cette dernière dans son quotidien, elle ignore ses effets sur la réalisation des tâches.

Deuxième proposition. La deuxième proposition ciblait la gestion de la période des devoirs. L'application *Can Plan* représentait visuellement une série d'activités que Jacob pouvait effectuer durant les devoirs de Madison (voir Figure 13). Les activités insérées dans l'application constituaient des activités calmes favorisant la concentration de Madison. Jacob pouvait ainsi explorer les photos et choisir l'activité qui lui convenait. La minuterie visuelle a été proposée afin qu'Emily offre un repère visuel à Jacob durant l'activité choisie. Une deuxième séquence représentant la nouvelle routine des devoirs a été intégrée à titre de référence pour Emily (voir Figure 14). La mère dit apprécier la programmation des applications, mais élabore peu son point de vue. Elle ajoute que cela pourrait être utile afin d'occuper Jacob : « *It will be helpful. [...] I remember in the past I was doing homework with Madison and he always wanted my attention.* » (Emily Broadway, implantation).

Choix de l'intervention et programmation. Emily manifeste une préférence pour l'application *Chore Pad*. Elle apprécierait cependant expérimenter l'ensemble des applications proposées : « *The Chore Pad. [...] Because I want them to get used to do their chores. [...] But if I could use both, I use both.* » (Emily Broadway, implantation). Emily mentionne que l'essai des deux interventions ne la surchargerait pas : « *No, if they was on the same time I would've say "Oh that's too much! That's too much!"* » (Emily Broadway, implantation). L'ensemble des applications ont donc été implantées.



Figure 13. Exemple d'activités utilisées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Broadway.

Les responsabilités des enfants et leur pointage, les récompenses et leur coût ainsi que les pictogrammes du système d'émulation numérique ont été choisis par Emily. Cinq tâches ont été sélectionnées pour chaque enfant et trois récompenses ont été programmées. Un rappel quotidien a été programmé afin d'inciter Emily à compléter le tableau d'émulation quotidiennement. En ce qui concerne la gestion des devoirs, un tour du domicile a été fait avec la mère afin de photographier les activités qu'elle jugeait appropriées durant la période de devoirs de Madison. Six activités ont été programmées dans l'application *Can Plan*. Emily a été invitée à ajouter elle-même des activités afin d'assurer qu'elle était en mesure d'en ajouter avec son garçon au besoin. Une démonstration du fonctionnement des applications a été effectuée.

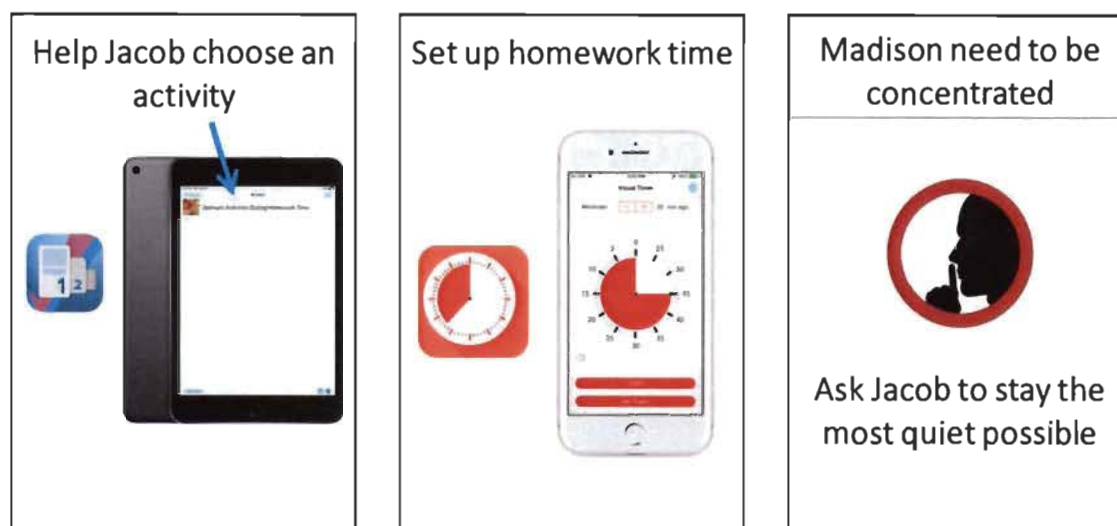


Figure 14. Exemple de la routine des devoirs développée dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Broadway.

Déroulement de l'intervention. Somme toute, Emily a choisi d'expérimenter les quatre applications. L'application *Chore Pad* et le rappel sonore visaient à faciliter la gestion des responsabilités et les applications *Can Plan* et *Visual Timer* ont été offertes comme outil de soutien à la période des devoirs.

Trois premières semaines. Emily a été la principale gestionnaire de la tablette, dont elle limitait l'accès aux enfants de peur de l'abimer. Elle les a cependant impliqués dans l'ajout des points. Globalement, Emily rapporte avoir utilisé le système d'émulation numérique tous les jours de la semaine, étant donné l'absence de tâches demandées durant la fin de semaine. Quelques contradictions sont soulevées concernant la fréquence d'utilisation des applications. Ces contradictions proviennent notamment du fait qu'Emily mentionne avoir validé les tâches tantôt de façon rétrospective, tantôt de façon quotidienne. Une ambiguïté réside aussi quant à l'application *Can Plan*. Il est, somme

toute, constaté qu'Emily ne l'a utilisé qu'à quelques reprises. Finalement, la minuterie visuelle n'a jamais été utilisée, étant donné l'imprévisibilité du temps nécessaire à la réalisation des devoirs : « *If you play for 15 minutes and it buzz, if she's not finished, then he has to go do something else but it's kind of disturbing. [...] You don't know how long the homework are gonna take.* » (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.).

Généralement, Emily mentionne qu'elle présentait de la facilité à utiliser les applications, bien qu'elle ait eu besoin d'appivoiser l'appareil. Emily rapporte cependant avoir présenté de la difficulté à ajouter par elle-même les photos de ses enfants dans l'écran d'accueil de l'application *Chore Pad*. Cette difficulté technique n'affecte cependant pas les fonctionnalités principales de l'application. Les étapes à faire pour modifier l'écran d'accueil ont été montrées à la mère.

Lors du premier suivi à domicile, quelques ajustements ont été effectués afin de mieux répondre aux besoins d'Emily. La désactivation des tâches durant les fins de semaine et la modification du pointage d'une récompense ont été faites dans l'application *Chore Pad*. Finalement, le contexte d'utilisation de la minuterie visuelle a été modifié, dont il sera question ultérieurement.

Appréciation. De façon générale, Emily rapporte une expérience plus positive avec la première proposition (visant la réalisation des tâches des enfants) que la deuxième (visant la période de réalisation des devoirs). Emily perçoit une plus grande utilité au

système d'émulation numérique qu'à l'assistant à la réalisation de tâches : « *I'm not saying that [Can Plan] was not used. It was useful sometimes but sometimes he preferred... They don't use it but they use this one [Chore Pad].* » (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.).

Emily rapporte avoir aimé la présence des rappels, ce qui semble avoir favorisé une utilisation plus régulière de la tablette : « *It was helpful to have a reminder. [...] When you hear something, you say: "Oh! I was supposed to be doing something". So you go on the tablet and I see it. I know what I'm supposed to do.* » (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.).

Bien qu'Emily n'ait pas utilisé la minuterie visuelle, celle-ci manifeste son intérêt envers l'interface. L'aspect plus visuel de l'application, comparativement au gestionnaire de temps préinstallé dans la tablette, en fait une application intéressante tant pour les enfants que les parents. « *[Visual Timer] is much better. [...] Because you could show to the child [...] It's more practical for kids [...] and for moms too, it's more better. because they can see what going on.* » (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.). Emily relève le potentiel du gestionnaire de temps pour la réalisation d'autres activités quotidiennes, notamment la gestion du temps de retrait des enfants. Il lui a donc été proposé d'expérimenter l'application dans ces contextes précis lors des semaines d'expérimentation subséquentes en vue d'obtenir son point de vue sur le fait que l'application soit adéquate.

Somme toute, la préférence d'Emily pour la technologie mobile comparativement aux modalités d'intervention traditionnelles varie en fonction des composantes offertes. La technologie présente une plus-value intéressante lorsqu'il est question du gestionnaire de tâches, mais Emily aurait tout autant apprécié avoir accès au contenu de l'application *Can Plan* sous format papier : « *If you put this [Can Plan content] on paper for me, OK. But to put all the tasks [from Chore Pad application] on paper like... Brush your teeth, make your bed... Then that's better on tablet.* » (Emily Broadway, 2^e suivi dom.).

Perception des effets. Emily perçoit quelques retombées de l'intégration du système d'émulation numérique. D'abord, elle mentionne que l'outil lui permet de garder des traces des tâches réalisées, ce que le système d'émulation mural permettait difficilement de faire : « *When you put it [on the wall], after they might just change it. [With the Chore Pad], I could keep track of it as I'm doing it myself.* » (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.). Elle remarque que ses enfants sont davantage motivés envers les tâches, qu'ils réaliseraient plus souvent. Bien que la mère continue de répéter les consignes, elle sent que la fréquence des répétitions a diminué :

They are excited, they are happy. [...] It works. They brush their teeth without me to tell them, but sometimes they don't. [...] I have to keep reminding them, but so far, they are doing good. It's OK. It works.
(Emily Broadway, 1^{er} suivi tél.)

L'utilité de la tablette varie en fonction des applications. En effet, Emily rapporte que « *some of it was not kind of useful* » (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.), en parlant plus particulièrement de l'assistant à la réalisation de tâches. À cet égard, Emily rapporte des

propos contradictoires concernant l'efficacité de cette application sur la gestion des devoirs. Cette ambiguïté pousse à conclure qu'elle ne fut pas particulièrement utile.

Trois dernières semaines. Tout comme dans les premières semaines, la gestion de l'appareil était principalement effectuée par Emily. Bien que certaines contradictions résident quant à la fréquence d'utilisation, la mère rapporte avoir utilisé les applications *Chore Pad* et *Can Plan* à une fréquence similaire. L'application *Chore Pad* aurait été utilisée 5 jours par semaine, parfois de façon rétrospective, et l'application *Can Plan* qu'à une seule reprise. La fréquence d'utilisation de la minuterie visuelle a cependant augmenté, ce qui sera d'ailleurs décrit dans la section « appréciation » ci-dessous. Emily rapporte avoir trouvé l'interface toujours aussi facile à utiliser. Aucune nouvelle difficulté technique ne s'est présentée. Emily a finalement été en mesure de modifier par elle-même l'écran d'accueil de l'application *Chore Pad*.

Appréciation. La préférence d'Emily pour l'application *Chore Pad* comparativement à l'application *Can Plan* se maintient. Les dernières semaines d'expérimentation lui ont permis de relever un intérêt particulier pour la minuterie, qui n'avait pas été utilisée durant les premières semaines. Emily rapporte l'avoir utilisée pour la gestion du temps de retrait de son fils, mais également pour d'autres activités, telles que la gestion du temps lors des sorties extérieures et le lavage des vêtements. Son appréciation de la minuterie visuelle est telle qu'Emily l'a téléchargé sur son téléphone intelligent : « *I've even put it on my phone to make it more easier to do my laundry!* »

(Emily Broadway, 2^e suivi tél.). En effet, Emily rapporte préférer cette application au gestionnaire de temps préinstallé sur son appareil pour de multiples raisons, notamment : 1) sa manipulation plus facile et rapide; 2) son interface plus simplifiée; et 3) son aspect visuel plus intéressant, tant pour les enfants que pour les parents :

When the kids are looking at it or I'm showing to them and they say : « Oh Mommy I want to see the time! » When it's moving it's more practical for them to use that. (Emily Broadway, 2^e suivi dom.)

This one [Visual Timer] is more easier to find. This one [Android time timer], you have to go into the clock [and then] you have to go into the timer, [...] you have to find the number. This one [Visual Timer] is more easier, you see? This one is more faster. (Emily Broadway, 2^e suivi dom.)

Perception des effets. Tout comme lors des premières semaines d'entrevue, Emily note peu d'effet de l'application *Can Plan* sur la gestion des devoirs. Elle relève cependant que ses enfants seraient toujours motivés à utiliser l'application *Chore Pad* : « *Yeah yeah it's good. They like it. They love it.* » (Emily Broadway, 2^e suivi tél.). Une ambiguïté réside quant aux effets, laissant entendre que son intégration n'aurait finalement pas augmenté la réalisation des tâches chez des enfants. Finalement, Emily n'attribue pas d'impact à l'utilisation de la minuterie visuelle dans son quotidien, malgré son aspect visuel plus intéressant et accessible pour elle et les enfants.

Perception des technologies post-intervention. La perception d'Emily quant à l'utilisation de la technologie mobile en soutien à la parentalité s'est affinée au cours du processus de recherche. D'abord teintée par une difficulté à se représenter en quoi la technologie pourrait lui être bénéfique dans son rôle de mère, Emily rapporte certains

avantages de ces outils en fin d'expérimentation. La mémoire interne des appareils numériques s'avère, selon elle, une valeur ajoutée aux outils d'intervention traditionnels. En effet, les données stockées au sein de l'appareil ne sont jamais complètement perdues, comparativement aux tableaux d'émulations muraux qui doivent être constamment recommencés s'ils advenaient à tomber :

The battery could die completely. You plug it in and you come back the same place where you were. You don't have to start over again... unless it's broken. [...] When you have something on the wall, it can just fall [...] and you have to fix everything. (Emily Broadway, 1^{er} suivi dom.).

Bien qu'Emily considère que l'utilisation de la technologie en soutien aux parents présentant une DI serait une bonne idée, elle considère que le coût des technologies et leur fragilité sont des freins considérables : « *It's good but... not everybody has a tablet, and a day they will break it [...] or the little kids.* » (Emily Broadway, 2^e suivi dom.). Les risques de bris doivent particulièrement être pris en compte en contexte d'implantation auprès des parents de jeunes enfants. Elle s'avère cependant intéressée à télécharger des applications spécifiques sur son propre appareil personnel, tel qu'elle l'a fait durant l'expérimentation.

Famille Thompson

Molly Thompson, qui approche la cinquantaine, présente une DI légère. Elle est mère monoparentale de cinq enfants, dont trois ont atteint la majorité et ne résident plus au domicile. Les deux cadets, Robbie et Mitchell, sont respectivement âgés de 12 et 5 ans et résident au domicile familial. Molly travaille à temps partiel en entretien ménager.

Évaluation des besoins. Certains éléments ont particulièrement ressorti de l'évaluation des besoins de Molly, notamment : 1) un fort intérêt pour les technologies; 2) de bonnes compétences techniques; 3) peu d'adaptations nécessaires; et 4) l'importance d'offrir des interventions peu exigeantes.

Besoins parentaux. Lors du contact téléphonique avec l'intervenante de Molly, la pertinence d'utiliser la technologie dans la gestion de la routine a été soulevée. Un tel outil pourrait plus précisément viser la clarification des attentes de la mère envers ses fils en ce qui concerne les différentes étapes de la routine du matin et du soir. Bien que Molly semble avoir déjà effectué des tentatives de clarification des étapes de la routine, l'intervenante se questionne sur l'adéquation des moyens employés par le passé. Une liste des étapes écrites à la main repose sur le réfrigérateur à titre d'unique référence et intéresse peu les enfants. Molly a notamment montré cet outil à l'interviewer, ainsi qu'une seconde feuille représentant, de son côté, les tâches demandées. Bien que la gestion de la routine et la gestion des responsabilités ne fussent pas nommées par Molly comme un besoin prioritaire, cette dernière atteste que ces dernières peuvent constituer un défi. Molly opte pour le retrait de privilèges plutôt que l'utilisation du renforcement lorsque les enfants ne réalisent pas leurs tâches. Malgré cette tendance chez la mère, ses propos lors de l'entrevue démontrent qu'elle aspire à l'utilisation plus régulière du renforcement.

Expérience avec la technologie. Molly se décrit comme une utilisatrice ayant de bonnes habiletés techniques. Elle explique qu'elle est en mesure d'utiliser adéquatement

son téléphone et d'en effectuer l'entretien de base, mais qu'elle aurait besoin d'un soutien supplémentaire en cas de problèmes techniques plus avancés. Au moment de la collecte, Molly possède un téléphone intelligent Android. Elle n'a jamais utilisé d'autre type de téléphones par le passé. Elle exprime un fort désintérêt envers les technologies iOS, qu'elle trouve moins facile à manipuler : « *That's why I have a Samsung because I hate Apple. I don't understand how people use Apple.* » (Molly Thompson, évaluation). Elle se montre toutefois ouverte à expérimenter ce type d'appareil dans le cadre de la recherche.

Perception des technologies pré-intervention. Étant donné les multiples fonctions qu'elle attribue à ses technologies, Molly considère les technologies indispensables pour lui permettre de bien fonctionner : « *If I wouldn't have a phone period, I wouldn't have a life. [...] Cause you can't keep in touch with nobody. [...] You can't do anything without having your phone [...] Pretty much my phone is number one.* » (Molly Thompson, évaluation). Molly est optimiste quant au potentiel de la technologie en soutien à son rôle parental. Les technologies permettent d'accéder rapidement à des informations sur la parentalité. Elle visualise également une application pouvant faciliter la réalisation de la routine ou de tâches : « *It would be easier. There should be an app. [...] so that parents could follow a routine and follow chores or whatever.* » (Molly Thompson, évaluation). Molly précise notamment que la création d'un gestionnaire de tâche traditionnel requiert plus de temps et est moins facilement modifiable qu'un gestionnaire de tâche numérique :

On paper, it takes longer. [...] Cause on phone you can make your mistakes and [have to] go back and erase it. [...] On an app, you can take your time and not make it messy. [...] We can change it, you know? If you want to

change your routine or change your chores, you will have to take another paper and rewrite properly. (Molly Thompson, évaluation)

Bien qu'elle attribue des avantages à l'utilisation des technologies en soutien à la parentalité, Molly précise que l'information disponible dans les technologies peut s'avérer fautive ou inadéquate, ce qui peut parfois complexifier la recherche d'informations :

Interviewer: Do you think the technology could help or hinder you in your parenting role?

Molly: It can help. Or it can hinder as well. [...] A little bit. Well, because like some of the information are not always truthful. And not always... you know... helpful as well. [...] You can look something on hum why is the child crying or why is the child fussing with you, and some of that information could be truthful and some of it may not be right? So, you gonna take away only what you think is there that will help you.

Interviewer: And do you think sometimes it is hard to see the line between what is truthful and what is not?

Molly: Yeah, sometimes it's easier than other times.
(Molly Thompson, évaluation)

Adaptations et interventions à privilégier. Peu d'adaptations sont nécessaires étant donné les habiletés en lecture et écriture de la mère. L'intervenante conseille tout de même de limiter la quantité d'informations transmise durant les rencontres. Étant donné que Molly entretient un horaire chargé, il est également recommandé d'éviter les interventions lui demandant un investissement trop important.

Interventions proposées et réactions. Les deux interventions technocliniques proposées à Molly Thompson visaient, d'une part, la gestion des tâches et, d'autre part, la gestion de la routine. Le lecteur intéressé par le contenu utilisé pour soutenir la famille Thompson peut consulter l'Appendice O.

Première proposition. Afin de soutenir Molly dans la gestion des tâches, l'application *Chore Pad* a été proposée. Puisque les interventions demandant trop d'engagement n'étaient pas recommandées auprès de la mère, seules les tâches déjà inscrites sur la liste précédemment utilisée par la famille ont été intégrées. L'ajout d'un rappel sonore a été proposé afin de l'inciter à utiliser l'application. Molly considère que les rappels sonores pourraient l'aider à limiter les oublis. Elle apprécie également la simplicité du système d'émulation numérique. Ce dernier lui semble plus facile à gérer que les tableaux d'émulation traditionnels, qui demandent du temps nécessaire à la confection et à la gestion de l'outil : « *I like it better on the iPad. [On paper it takes] a longer period of time, and once they come play with it and they take it down and redoing it. [...] This is easier.* » (Molly Thompson, implantation). Molly considère que l'application *Chore Pad* serait utile en étant : 1) un outil de rappel pour ses garçons; et 2) un élément de motivation étant donné l'obtention de points et de récompenses. Il pourrait être aussi apprécié étant donné leur intérêt pour la technologie :

This is electronic. [...] Like on paper it's very simple, just « OK well I'm not gonna do it today », you know?

Interviewer: And on electronic you think that it can change?

Molly: Yeah, because he likes electronics, right?

(Molly Thompson, implantation)

Deuxième proposition. La deuxième proposition visait à soutenir la mère dans la gestion de la routine, par le biais de l'application *Can Plan*. Cette dernière représentait visuellement les étapes de la routine du matin et du soir, déjà instaurées dans la famille. La tablette serait utilisée pour aider ses enfants à mieux se situer lors des routines. La Figure 15 représente un exemple des étapes de la routine.

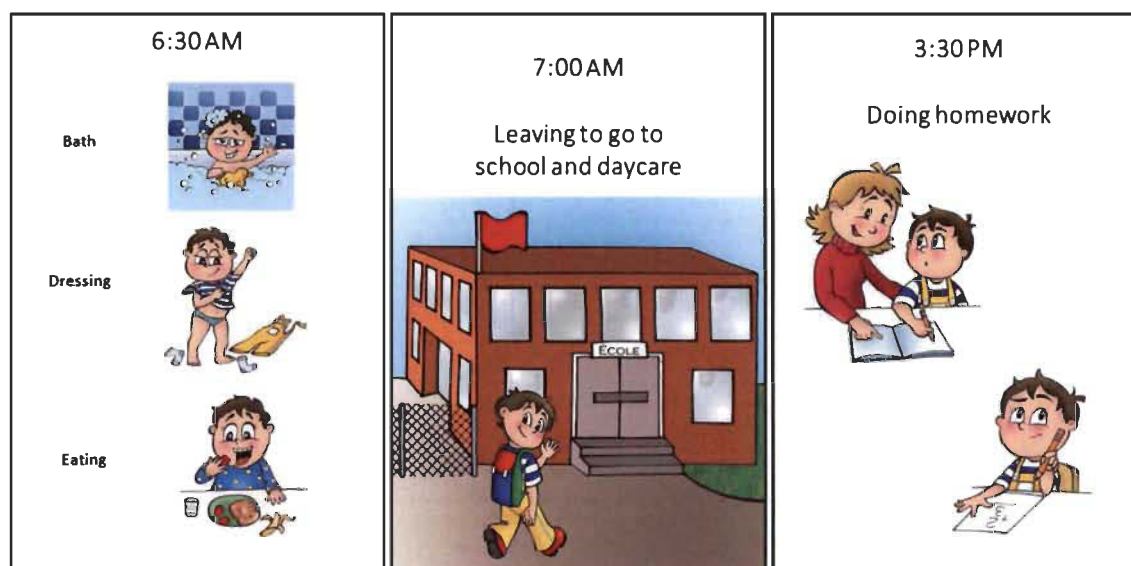


Figure 15. Exemple des routines développées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Thompson.

Selon Molly, la routine en format numérique comporte des avantages intéressants, notamment la personnalisation et l'ajustement plus facile du contenu : « *Same thing with the Chore Pad... You can create your own Chore Pad. You can create your own routine, change it up, take things down, put it up, you know?* » (Molly Thompson, implantation). Molly hésite quant à l'utilité de l'outil et nomme avoir besoin de l'expérimenter pour se positionner. L'outil apparaît plus intéressant pour les enfants, notamment par l'intégration d'images : « *You got pictures on things, you know, getting dressed and eating and having a bath... I like that.* » (Molly Thompson, implantation). Molly relève également sa simplicité : « *If you need your morning routine, you just press "morning routine" and go through it, right? You're not filling anything. It's simple.* » (Molly Thompson, implantation).

Choix de l'intervention et programmation. Molly apprécie davantage la seconde proposition à cause de la moins grande implication qu'elle requiert : « *The other one [Chore Pad] you have to check it, you have to make sure that they get their points and get their price.* » (Molly Thompson, implantation). L'aspect visuel des séquences de tâches contribue également à cette préférence. Malgré tout, Molly souhaite expérimenter les deux applications. Les tâches, le pointage et les récompenses du système d'émulation ont été programmés conjointement avec la mère. Bien que l'expérimentatrice ait invité Molly à choisir des activités non coûteuses à titre de récompenses, Molly a souhaité programmer une récompense impliquant un achat dans un commerce. Le pointage de cette récompense a été doublé par rapport aux autres récompenses programmées étant donné l'aspect monétaire qui lui était associé. Finalement, un rappel sonore a été programmé quotidiennement à la convenance de Molly.

Déroulement de l'intervention. Bien qu'il soit déconseillé de surcharger Molly, la mère souhaitait tout de même expérimenter les deux propositions. L'application *Chore Pad* et le rappel sonore visaient à faciliter la gestion des tâches des enfants et l'application *Can Plan*, de son côté, représentait visuellement les routines des enfants.

Trois premières semaines. Malgré son intérêt initial pour les deux applications proposées, l'engagement de Molly s'est progressivement estompé. Son expérience se caractérise par une faible utilisation de la version numérique de la routine, soit deux ou trois fois durant les premières semaines. Seules les deux premières journées présentent

des tâches cochées dans le système d'émulation numérique. La mère explique cette décroissance rapide de son engagement par : 1) le fait qu'elle était en emploi; 2) la maladie d'un de ses proches; et 3) la préparation d'un départ en voyage durant la période d'expérimentation : « *It was working for a while but then it wasn't working cause I forgot about it and stop... I was working and stuffs and with my dad... [...] I thought it would be [helpful] but it looks like not.* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi tél.). Craignant que les enfants brisent la tablette numérique qui était prêtée par l'expérimentatrice, Molly soulève à plusieurs reprises avoir dû la rendre inaccessible : « *Not all the time I could leave it here. Because I don't know when the little one is going to touch it. [...] Even though they don't know the code, they could screw it off or break it.* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi dom.).

Étant donné l'absence d'utilisation de l'application *Chore Pad*, il a été proposé à Molly d'ignorer l'application pour les dernières semaines d'utilisation. De plus, à la demande de la mère, l'ajout d'une nouvelle étape de la routine a été effectué lors du premier suivi à domicile. Une nouvelle image représentant cette étape a été préalablement créée par l'expérimentatrice et a été ajoutée dans l'assistant à la réalisation de tâches.

Appréciation. Molly rapporte avoir moins apprécié l'application *Chore Pad* : « *I thought I could use it a lot more but, it doesn't really interest me you know? like I thought it would, yeah.* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi dom.). Plusieurs raisons ont été soulevées, notamment la présence d'un conflit avec ses valeurs familiales. En effet, Molly s'inquiète que ses enfants s'habituent à l'obtention de récompenses : « *I don't want them to get use*

to [get] rewards all the time, you know? But it's not good, cause then they want want want want want, you know? » (Molly Thompson, 1^{er} suivi dom.). Le manque d'argent et de temps pour les récompenses a également été un enjeu soulevé : « *Not each person wants to go and spend money [...] Yes, you could do art and craft. [...] But you work, you play, you do, you know? And it's kind of like... OK, where's the time for... that?* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi dom.). Finalement, les interventions sous-jacentes à l'utilisation du système d'émulation numérique apparaissent incompatibles avec les recommandations d'un tiers intervenant. En effet, Molly rapporte qu'il lui a été conseillé de ne pas intervenir lorsque ses enfants ne font pas leurs tâches et de les laisser ainsi gérer les conséquences naturelles de leur manquement : « *I'm working with Robbie with Intervenant1 now and he said: "Say it once now, and if he does it OK but if he doesn't do it then just leave it and he will suffer the consequences".* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi dom.).

Le désintérêt de Molly à l'égard des applications explique également l'inutilité des rappels. Celle-ci les a notamment désactivés par elle-même durant les premières semaines d'expérimentation. Molly précise que la fréquence des rappels était trop élevée et l'exaspérait : « *I took it off because it was annoying me. [laugh] Cause it was every day so... [...] so I was like "OK, no, I'm taking it off".* » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.).

Finalement, l'application *Can Plan* a été la plus appréciée par Molly, du fait qu'elle constitue un rappel, au besoin, de la routine. Cette préférence s'explique aussi par l'aspect visuel de l'application et le moins grand investissement que celle-ci requiert :

The routine seems to be easier than the Chore Pad. [...] You just scroll, right? [...] Whereas the Chore Pad you have to go to it, unlock it, [...] do this, do that. [...] And the picture [on Can Plan] says it all, you don't have to do anything. (Molly Thompson, 1^{er} suivi tél.)

Molly mentionne avoir trouvé facile d'utiliser la tablette et les applications. Cependant, devant le désir d'ajouter une nouvelle étape à sa routine, Molly s'est vu dans l'impossibilité de le faire : « *When I wanted to change something, I couldn't change it. So, I thought it would have been easy to change it, but it wasn't easy.* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi dom.). Cette difficulté réside dans le fait que les images ont été créées par l'expérimentatrice à l'aide d'un second logiciel, comme mentionné précédemment.

Perception des effets. L'utilisation de la tablette a eu peu d'impact sur le rôle parental de Molly et sur les comportements des enfants. L'application *Chore Pad* a eu un effet de motivation sur ses enfants lors des premiers jours seulement : « *It works for a little while, but then it didn't work.* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi tél.). Le système d'émulation numérique s'est avéré davantage efficace auprès de son plus jeune garçon que de l'aîné : « *[Chore Pad] was more powerful for the little one than the big one, because the bigger one is 12, right?* » (Molly Thompson, 1^{er} suivi tél.).

Trois dernières semaines. Molly rapporte ne pas avoir utilisé l'application *Can Plan* durant les 3 dernières semaines. Elle réitère le manque de temps qu'elle avait pour se consacrer à l'expérimentation. En plus de renommer les facteurs influençant son

absence d'utilisation lors des premières semaines, Molly rapporte que le décès d'un proche a également contribué à la mise de côté de l'outil.

Appréciation. De façon générale, Molly précise avoir tout de même apprécié les outils proposés, bien que cet intérêt se soit avéré éphémère. La dernière entrevue réalisée avec Molly a notamment permis de constater qu'elle a, par le passé, déjà implanté un système d'émulation mural auprès de ses enfants. Elle précise cependant ne plus l'utiliser étant donné que les enfants requéraient trop fréquemment l'achat de récompenses. Certains inconvénients relevés par Molly concernant le *Chore Pad* ne sont pas tributaires de la technologie en soi, mais plutôt des principes sous-jacents à l'utilisation d'un système d'émulation : « *I didn't start it up again [...] because they were always asking me to go at the store all the time. So that I quit for a little while, I was like "No, not doing that anymore!"* » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.).

En ce qui concerne l'application *Can Plan*, Molly considère que la présence des images permet une plus grande accessibilité du contenu pour les enfants ou les parents qui ne sont pas en mesure de lire : « *If a kid doesn't know how to read or a mother doesn't know how to read, at least you got the pictures, right?* » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.).

Perception des effets. Molly réitère que l'utilisation de *Can Plan* n'aurait pas eu d'effet sur la gestion de la routine quotidienne étant donné que ses enfants connaissent déjà les étapes de la routine : « *They already know most of the routine, you know? So I*

just found it like "OK well... it's there. I can use it if I want to but if I don't want to, I don't have to use it". » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.).

Perception des technologies post-intervention. Molly entretient un avis plus mitigé sur l'utilisation des technologies en soutien à la parentalité. Elle manifeste finalement une préférence personnelle pour les outils traditionnels, mais reconnaît que l'intervention technoclinique pourrait être utile pour certains parents étant donné la diversité des contextes familiaux : « *I think you should keep in mind that depending of the family, depending of the parents, depending on child's needs, depending on how they schedule their day, [...] would it be useful for them to do that?* » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.).

L'utilisation d'un médium numérique peut, selon Molly, s'avérer davantage motivante pour les enfants : « *It could be fun for the kids, like doing it themselves like if they are interested in it.* » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.). Molly précise également que la technologie offre une multitude d'adaptations pour soutenir les parents présentant un faible niveau de littéracie ou des déficiences d'ordre visuelles ou auditives :

I think it would be more interesting – all depending of the disability again. [...] For instance, when some could not read, they could listen. [...] Like people you can't see, they could hear, and those people that couldn't hear, you could... [thinking] I don't know, have pictures and stuff.
(Molly Thompson, 2^e suivi dom.)

D'autre part, Molly mentionne que les outils numériques peuvent être plus faciles à oublier, étant donné qu'ils sont moins visibles que les outils traditionnels généralement fixés aux murs : « *You can easily forget it, you know? Because you're not always playing*

with it, right? So like with the board it's easier cause it's there. » (Molly Thompson, 2^e suivi dom.). Bien que les rappels n'aient pas été utiles dans le cas de Molly, ces derniers pourraient s'avérer une option pour pallier cet inconvénient.

Famille Gauthier

Karine et Philippe Gauthier sont les parents biologiques de Victor, leur unique garçon de 15 mois. Karine, âgée dans la vingtaine, a un diagnostic de DI moyenne et Philippe, âgé dans la trentaine, présente une DI légère. Le processus d'expérimentation de la technologie et les entrevues ont été faits simultanément avec les deux parents.

Évaluation des besoins. Lors de la rencontre avec Karine et Philippe, leurs besoins, leur expérience avec la technologie et leur perception de celles-ci ont été abordés. L'implication du père, principal enjeu émergent de l'évaluation, sera détaillée ci-dessous.

Besoins parentaux. L'importance de travailler sur l'implication de Philippe dans son rôle parental a été soulevée. Une division plus équitable des responsabilités au sein du couple était nécessaire puisqu'elles sont principalement prises en charge par Karine. Pour favoriser l'implication du père, l'intervenant soulève la pertinence d'intégrer un système de rappels afin de limiter les oublis et les rappels fréquemment effectués par la mère.

La stimulation du développement est également un objectif pertinent à cibler dans le cadre de la recherche. La sphère langagière semble déjà être une cible d'intervention,

en réponse aux recommandations du pédiatre. La période du bain s'est révélée être un contexte pouvant se prêter à la réponse de cet objectif. En effet, selon Karine, la réalisation du bain est une opportunité pour amuser Victor et soulève que Philippe prend généralement peu de temps pour interagir avec lui à ce moment. Philippe nomme, de son côté, avoir peu d'idée d'activités à réaliser pendant l'heure du bain.

Finalement, l'accompagnement au sommeil est un défi soulevé par Karine. Elle endort généralement Victor dans ses bras et nomme avoir beaucoup de difficulté à le déposer dans son lit sans que ce dernier ne se réveille. Elle explique le reprendre dans ses bras pour l'endormir, puisqu'elle tolère difficilement ses pleurs. Par manque de temps durant l'entrevue, peu d'information à propos des habitudes d'accompagnement au sommeil de la famille Gauthier a cependant pu être récoltée.

Expérience avec la technologie. Bien que Karine puisse résoudre des difficultés mineures lorsqu'elle utilise l'ordinateur, elle requiert l'aide de Philippe lorsqu'elle fait face à des difficultés majeures. Philippe mentionne être la référence pour plusieurs personnes dans son entourage. Aucun des deux parents n'a, par le passé, possédé une technologie de type iOS. À cet égard, Philippe n'apprécie pas ce type d'appareil : « *J'va pas dire que c'est pas des bons téléphones... C'est des bons téléphones, mais c'est d'la m*****. [...] J'aime pas le modèle, il est mal fait.* » (Philippe Gauthier, évaluation).

Perception des technologies pré-intervention. Lorsque le couple est questionné sur leur perception des technologies numériques, ces derniers leur attribuent exclusivement des bienfaits. Ils soulignent la pluralité des fonctionnalités disponibles grâce au numérique et l'évolution rapide des technologies :

Karine : C'est bon. Surtout les ordis.

Philippe : On est toujours là-dessus.

Karine : Tu peux jouer des jeux, tu peux checker la météo, tu peux toute faire.

Philippe : Même avec un téléphone cellulaire on peut toute faire. [...] Avec tous les gogosses qu'ils font aujourd'hui... y'en a pas mal! C'est des nouvelles choses que, que... que j'apprends et qui avait pas avant. [...]

Interviewer : Et est-ce que c'est difficile s'adapter à ça?

Philippe : Je m'adapte vite moi.

Interviewer : Et toi Karine, est-ce que c'est difficile de s'adapter à ça?

Karine : [hochement de tête non]. (Karine et Philippe Gauthier, évaluation)

Bien que les parents se soient facilement positionnés quant à leur perception des technologies mobiles, ils peinent à élaborer sur leur utilisation en tant qu'outil de soutien à la parentalité. En effet, ils semblent positifs à cet égard, mais ont de la difficulté à détailler leur point de vue. Ils n'y voient que des avantages, mais ne précisent pas lesquels :

Karine : Non, c'est juste du bien.

Philippe : Moi j'vois rien de mauvais là-dedans. (Karine et Philippe Gauthier, évaluation)

Adaptations et interventions à privilégier. Karine et Philippe présentent tous deux des difficultés en lecture et écriture. Ainsi, l'utilisation de support visuel (p. ex., images, capsules vidéo), de phrases courtes et d'un vocabulaire simple est recommandée. Une approche favorisant l'apprentissage de notions concrètes est également à privilégier.

Interventions proposées et réactions. La première proposition visait à soutenir Philippe dans la stimulation du développement en contexte de bain de Victor et la deuxième s'orientait autour de l'accompagnement au sommeil. La famille a choisi d'expérimenter l'ensemble des composantes offertes. L'intégralité du contenu développé pour soutenir la famille Gauthier est disponible à l'Appendice P.

Première proposition. La première intervention visait la stimulation du développement durant le bain. Elle comprend trois applications : 1) *Can Plan*; 2) Horloge; et 3) *Visual Timer*. Plusieurs fiches d'activités de stimulation (visant particulièrement le développement langagier) ont été développées et ordonnées dans une séquence de tâches. Chaque fiche a été simplifiée par l'utilisation d'images et d'un vocabulaire simple. Un enregistrement audio a été associé à chaque activité, comprenant : 1) sa description; 2) des exemples concrets; 3) des mises en garde concernant la sécurité; et 4) sa contribution pour le développement global. La Figure 16 présente des exemples d'activités. Les parents élaborent peu leur point de vue à l'égard du répertoire. Karine perçoit peu d'utilité de son côté puisqu'elle connaît déjà des activités à faire lors du bain. Elle soutient cependant sa pertinence pour Philippe, qui se retrouve parfois à court d'idées :

Karine : Ah moi je sais déjà quoi faire, y'a plein de jouets. Mais c'est plus lui.

Interviewer : Est-ce que c'est quelque chose qui pourrait être utile pour toi Philippe? D'avoir un peu des idées de ce qu'on peut faire dans le bain avec Victor?

Philippe : Ouais. (Karine et Philippe Gauthier, implantation)



Figure 16. Exemple du répertoire d'activités développé dans le cadre de la première proposition d'intervention pour la famille Gauthier.

Un rappel sonore a été proposé afin d'inciter Philippe à donner le bain une fois sur deux. Philippe confirme son utilité potentiel : « *J'en aurais peut-être besoin. [...] Parce que des fois j'oublie. [...] Des fois elle me le dit, pis là je ne le fais pas tout de suite, [...] elle est obligée de me le rappeler.* » (Philippe Gauthier, implantation). Finalement, la minuterie visuelle (d'une dizaine de minutes), encouragerait le père à prolonger la durée du bain pour assurer un temps de jeu. Les parents considèrent que cela pourrait être utile, mais n'élabore pas davantage. Globalement, ils disent apprécier l'ensemble des applications proposées : « *C'est cool, c'est un projet qui est le fun.* » (Philippe Gauthier, implantation).

Deuxième proposition. La deuxième intervention visait à soutenir le couple dans l'accompagnement de Victor au coucher. L'application *Can Plan* hébergeait deux séquences de tâches, soit : 1) l'une représentant une routine du soir (voir Figure 17); et

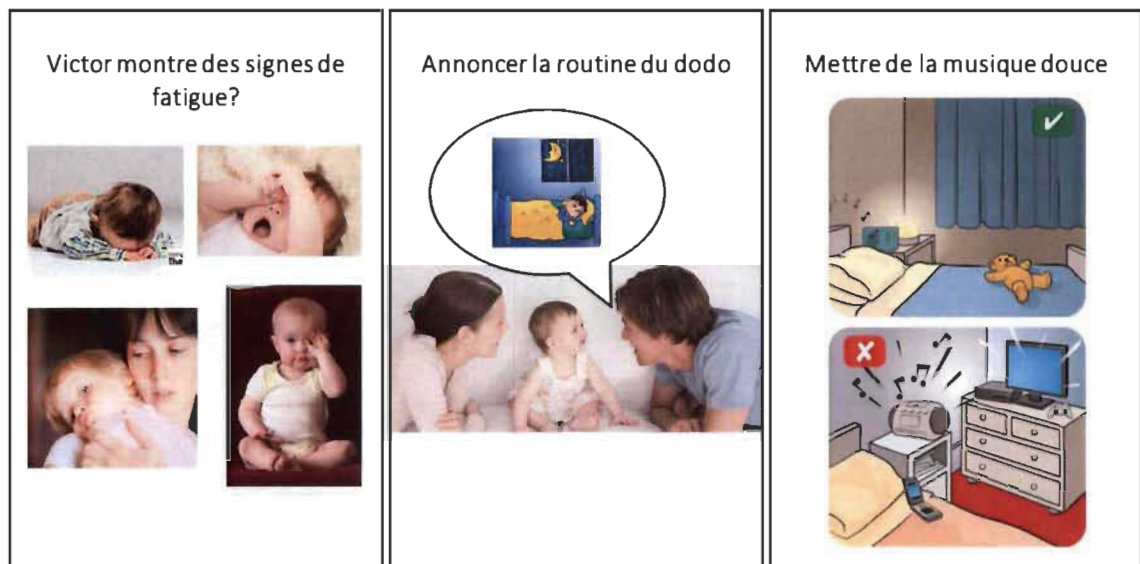


Figure 17. Exemple d'étapes de la routine développées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Gauthier.

2) l'une incorporant des astuces pour accueillir les pleurs de Victor au moment du coucher (voir Figure 18). D'une part, il était attendu que l'instauration d'une routine prévisible favoriserait l'endormissement. D'autre part, les astuces permettraient au couple d'expérimenter de nouvelles techniques (autres que de prendre Victor dans ses bras) pour accueillir les pleurs et accompagner Victor vers le sommeil. Chaque étape et astuce a été représentée par des images, un vocabulaire simplifié et un commentaire audio. Comme peu d'informations sur la routine du coucher ont préalablement été recueillies, plusieurs fiches d'étapes typiques d'une routine ont été préparées afin que le couple puisse choisir celles qu'ils préféreraient et les ordonner à leur convenance. Le couple semblait positif à l'égard de cet outil, mais détaille peu leur point de vue.

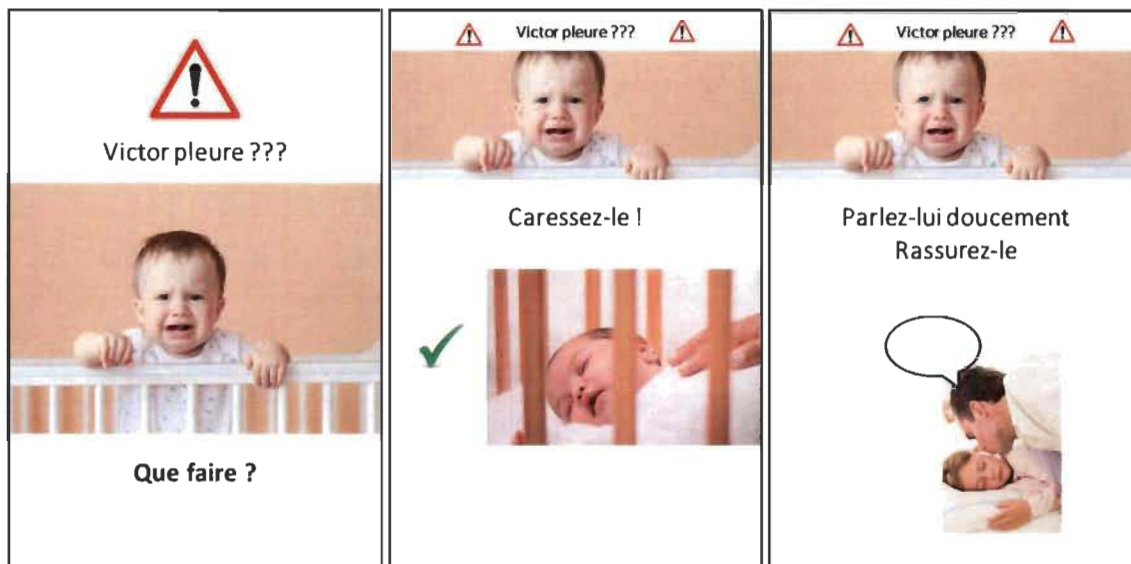


Figure 18. Exemple d'astuces proposées dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Gauthier.

Choix de l'intervention et programmation. Somme toute, les parents ont souhaité expérimenter les deux propositions d'intervention. Le rappel sonore a été programmé aux 2 jours à leur convenance. Les parents ont ensuite choisi et ordonné les étapes qu'ils souhaitaient intégrer à la routine du coucher. Finalement, les fiches du répertoire d'activités et les astuces d'accompagnement au sommeil ont été expliquées.

Déroulement de l'intervention. Bien que Karine et Philippe auront choisi d'expérimenter toutes les composantes offertes, les parents ne se seront finalement pas approprié l'ensemble de ces dernières.

Trois premières semaines. La famille Gauthier n'a eu aucune difficulté technique lors des 3 premières semaines. Karine a eu de la facilité à naviguer dans les applications

proposées. Philippe n'a jamais utilisé la tablette, par manque d'intérêt. Une ambiguïté quant à la fréquence d'utilisation de l'application *Can Plan* est soulevée; Karine mentionnant tantôt ne jamais l'avoir utilisé, et tantôt l'avoir utilisé à quelques reprises. Somme toute, Karine semble n'avoir jamais fait référence aux outils sur le sommeil, mais avoir consulté le répertoire d'activités quelques fois. Elle n'a toutefois pas fait les activités puisqu'elle a déjà plusieurs jouets disponibles : « *Y'a plein de jouets, pis j'y dit les animaux, les couleurs. [...] Je connaissais déjà les activités à faire dans le bain.* » (Karine Gauthier, 1^{er} suivi tél.). Comme le couple disait connaître déjà les activités à faire au moment du bain, leur intérêt à expérimenter de nouvelles activités a été sondé. Face à l'intérêt de Karine à cet égard, trois nouvelles fiches d'activités ont été ajoutées à l'application *Can Plan* selon la même procédure précédemment employée. Finalement, Karine mentionne avoir utilisé la minuterie visuelle à chaque bain donné par Philippe.

Appréciation. Parmi l'ensemble des composantes de l'intervention, la minuterie visuelle a été la plus appréciée, bien que Philippe ait eu besoin d'une période d'adaptation : « *Au début c'était un petit peu rough, mais avec le temps je me suis habitué. [...] C'était long un peu, mais à force de mettre le timer, je me suis habitué et ça se faisait tout seul.* » (Philippe Gauthier, 1^{er} suivi dom.). Karine dit préférer la minuterie visuelle au gestionnaire de temps préinstallé sur la tablette. Elle la considère plus facile à manipuler parce qu'elle comprend moins d'options. Karine semble avoir eu du plaisir à programmer la minuterie et ajoutait même du temps lorsqu'elle constatait que Philippe et Victor s'amusaient toujours ensemble au moment du bain :

Karine : Quand je l'utilisais pour lui, quand il était dans le bain, c'était l'fun. Surtout quand tu montes de 5 minutes! [rire]

Philippe : Quand elle m'a fait tougher ça jusqu'à 26 minutes là... [rire]

Karine : Ben c'est pas ma faute! T'avais tellement de fun avec le p'tit, j'gâchera pas ça! (Karine et philippe Gauthier, 1^{er} suivi dom.)

La perception à l'égard du répertoire d'activités reste ambiguë, mais une faible appropriation des parents est constatée. Contrairement aux propos mentionnés lors de l'évaluation, Philippe dit déjà savoir comment amuser Victor lors du bain, tout comme Karine. De plus, certaines activités n'ont pas été réalisées par la présence de contraintes matérielles. À titre d'exemple, l'activité « flotter et couler » n'a pas été effectuée puisque la mère mentionne n'avoir aucun objet qui coulait, bien que le répertoire en proposât quelques-uns facilement disponibles (p. ex., barre de savon). Lorsque les parents sont sondés quant à leur préférence entre l'utilisation du répertoire numérique ou son équivalent en format papier, Philippe précise qu'il choisirait la version traditionnelle. Cependant, le format numérique l'intéresserait davantage si le contenu proposé était offert sous forme de capsules vidéo. De son côté, Karine mentionne qu'elle a apprécié le fait que les activités soient représentées en version numérique, puisque la présence de commentaires audio facilite l'accessibilité du contenu. Dans le cas de Karine, une préférence pour la combinaison d'un visuel adapté et d'une version audio se dessine :

Interviewer : Et toi Karine, pourquoi tu préfères que ça soit sur tablette que sur papier?

Karine : Parce qu'il y a des images, et que tu peux écouter aussi. [...]

Interviewer : Est-ce que tu as trouvé ça aidant d'avoir les versions audio?

Karine : C'était plus facile.

Interviewer : Est-ce que tu préfères en texte ou audio?

Karine : Écouter. [...] pis aussi les images, c'est plus facile. Les deux. (Karine Gauthier, 1^{er} suivi dom.)

De son côté, le rappel semble avoir été peu apprécié par le couple. Ces derniers mentionnent ne pas s'y être référé et ne pas l'avoir trouvé particulièrement utile. Ce dernier a alors été désactivé à la demande des parents.

Durant les entrevues, les parents sont enclins à répondre positivement aux questions, sans toutefois justifier leur point de vue. De plus, Philippe émet à quelques reprises des propos sous-entendant une crainte de décevoir l'expérimentatrice : « *J'voulais pas te décevoir.* » (Philippe Gauthier, 1^{er} suivi dom.). Ainsi, les entrevues effectuées avec le couple semblent être particulièrement sujettes au biais lié à la désirabilité sociale.

Perception des effets. L'intégration de la tablette dans le quotidien de la famille Gauthier semble avoir eu peu d'effets, ce qui est particulièrement vrai pour les applications *Can Plan* et *Horloge*. Peu de changement a été soulevé tant au niveau de la stimulation du développement et l'accompagnement au sommeil. Les rappels sonores, dont l'objectif était d'encourager Philippe à donner le bain une fois sur deux, ont également été peu utiles. Son implication était davantage tributaire des rappels effectués par Karine : « *C'est moi qui lui disais qu'il fallait qu'il donne le bain du petit.* » (Karine Gauthier, 1^{er} suivi dom.).

Finalement, l'utilisation de la minuterie visuelle semble avoir eu quelques effets positifs, selon la famille Gauthier. À cet égard, Philippe nomme une augmentation du temps de jeux et du plaisir partagé avec son garçon : « *J'ai plus de temps avec. [...] C'est le fun. [...] J'm'amuse plus avec.* » (Philippe Gauthier, 1^{er} suivi dom.). Selon les parents,

Victor manifeste particulièrement du plaisir lors de ces moments partagés avec son père : « *Il sourit, yé content! Il rit en éclat!* » (Philippe Gauthier, 1^{er} suivi dom.).

Trois dernières semaines. Une légère diminution de l'utilisation de l'assistant à la réalisation de tâches et de la minuterie visuelle est constatée. Philippe n'a toujours pas utilisé l'appareil, qui était exclusivement géré par Karine. Les séquences de tâches concernant l'accompagnement au sommeil n'ont pas été consultées. Karine a fait référence aux nouvelles activités de stimulation qu'à une seule reprise. Finalement, la mère rapporte avoir utilisé la minuterie deux ou trois fois. Contrairement aux premières semaines d'expérimentation, Karine n'a pas utilisé la minuterie à chaque bain donné par Philippe étant donné que ce dernier jouait naturellement avec l'enfant : « *Quand je voyais qu'il était capable après 10 minutes, qu'il jouait encore avec le p'tit j'avais pu besoin de le mettre. [...] Même après 10 minutes pis y'avait du fun encore.* » (Karine Gauthier, 2^e suivi dom.). Finalement, aucune difficulté technique ne s'est présentée.

Appréciation. Globalement, les parents soulignent avoir tout de même apprécié le processus d'expérimentation proposé. Ces derniers mentionnent « *avoir aimé ça* » (Karine Gauthier, 2^e suivi dom.) et « *avoir eu du fun* » (Philippe Gauthier, 2^e suivi dom.). Par l'intégration de la minuterie visuelle, ils perçoivent positivement le processus d'intervention, bien que d'autres éléments ne répondissent pas à leurs besoins :

Karine : Ah, c'était l'fun. Surtout avec le temps, au début. [...]

Philippe : Le temps, ça, on a adoré le temps! (Karine et Philippe Gauthier, 2^e suivi dom.)

Bien que Karine ait consulté à une reprise les nouvelles activités, ces dernières n'ont pas été initiées. Karine énumère une série de motifs justifiant qu'elles n'aient finalement pas été tentées. À titre d'exemple, une activité, nécessitant la congélation de glaçons, permettait : 1) de montrer le contraste entre le chaud et le froid; et 2) d'initier le bébé au concept de fonte. Cette activité n'a cependant pas été effectuée puisque la mère soulève l'impossibilité de congeler un glaçon dans son congélateur par manque d'espace :

Ah j'ai tchecké les choses que tu avais mis dedans. Le verre, c'est pas trop trop une bonne idée, parce que le p'tit lui va penser faut qu'il boit dans l'eau. La paille, ça je le laisse faire, il le faisait déjà [souffler dans une paille]. [rire] Pis dans le congélateur y'a pas de place pour mettre des cubes [de glace]. (Karine Gauthier, 2^e suivi tél.)

Lorsque Philippe est questionné par rapport à son absence d'utilisation de la tablette, ce dernier révèle un plus grand intérêt pour les téléphones intelligents du fait qu'ils sont plus facilement transportables : « *Je suis plus habitué avec un téléphone qu'avec une tablette. [...] C'est pas pesant, tu peux transporter ça n'importe où. La tablette aussi est transportable, mais j'ai peur de la casser, parce que moi, j'échappe toute hein!* » (Philippe Gauthier, 2^e suivi tél.). Ce dernier manifeste aussi une préférence pour les consignes verbales comparativement aux outils de soutien numériques : « *J'aimais mieux de me le faire dire que de pitonner là-dessus. De me le faire rappeler pour dire que... faut que je fasse ça pis moi je le fais par moi-même après.* » (Philippe Gauthier, 2^e suivi dom.). Finalement, le coût élevé des appareils l'aurait notamment dissuadé à utiliser l'appareil, de peur de l'abîmer : « *Au prix que ça coûte, ça me tente pas d'en payer une autre! [rire]. Mettons si je l'échappe pis je la casse.* » (Philippe Gauthier, 2^e suivi dom.).

Philippe exprime une préférence pour les outils d'intervention traditionnels comparativement aux versions numériques. L'avis de Karine est nuancé, par l'impossibilité de recourir à certains outils sous format papier (p. ex., minuterie visuelle) :

Interviewer : Ce serait quoi l'avantage d'avoir une tablette?

Karine : Le temps.

Interviewer : Aurais-tu voulu avoir le temps sur papier ou sur tablette?

Karine : Tablette. Parce que tu peux pas avoir ça sur papier. Sur papier ça marchera pas. (Karine Gauthier, 2^e suivi dom.)

Karine considère la tablette aussi facile à utiliser. Elle rapporte avoir eu de la facilité à accéder aux commentaires audio. Comme l'adaptation visuelle du contenu facilitait déjà la compréhension des activités, cette dernière n'a pas perçu de différence quant à l'accessibilité de l'information. Ceci peut aussi s'expliquer par le fait que : 1) les activités ont toutes été préalablement présentées et expliquées à la famille Gauthier; et 2) la mère présente une bonne capacité de mémorisation.

Perception des effets. Comme soulevé lors des premières semaines, les parents nomment que la minuterie visuelle a contribué à l'implication de Philippe au moment du bain, notamment en augmentant le temps de jeu avec Victor :

Interviewer : Qu'est-ce que le Time Timer a changé dans ton rôle de papa?

Philippe : Mon implication. Je faisais moins d'affaires au début que ce que je fais présentement. Ça m'a aidé plus. Pis j'ai réalisé que j'joue avec le p'tit plus souvent qu'[avant]. (Philippe Gauthier, 2^e suivi dom.)

Perception des technologies post-intervention. Lorsque Karine et Philippe sont questionnés quant à leur perception post-intervention de la technologie comme modalité de soutien à la parentalité, ces derniers savent difficilement quoi répondre. Philippe

manifeste un plus grand intérêt pour les outils plus traditionnels, bien qu'il ne peut justifier sa préférence : « *On est plus à regarder sur ça [papier] que sur ça [tablette]. Ça m'aide plus on dirait.* » (Philippe Gauthier, 1^{er} suivi dom.). De son côté, Karine reconnaît que la technologie peut être avoir une certaine valeur ajoutée, notamment par le biais des commentaires audio et par l'utilisation de capsules vidéo. Malgré cet aspect, les deux parents s'accordent pour dire que le coût et les risques de bris associés à la tablette sont des éléments assez importants pour les dissuader de s'en procurer une. Enfin, les parents acquiescent la pertinence de l'intervention technoclinique en contexte de prêt d'appareils ou de téléchargement d'applications dans un appareil personnel.

Famille Richardson

Karen Richardson est une femme dans la trentaine qui présente une DI légère. Elle nomme avoir des difficultés au niveau de la mémorisation. Karen est mère d'une famille recomposée et a quatre enfants. Plus précisément, elle a trois garçons, âgés de 13, 10 et 8 ans, et une fille âgée de 12 ans. Son conjoint, âgé dans la cinquantaine, travaille dans le domaine de l'informatique et détient un diplôme d'études collégial.

Évaluation des besoins. Lors de l'évaluation des besoins, certains éléments se sont particulièrement révélés importants, notamment ses difficultés au niveau de la constance et de la mémorisation. Étant donné les habiletés de lecture de la mère, peu d'adaptation était nécessaire.

Besoins parentaux. Deux besoins principaux pouvant faire l'objet d'une intervention technoclinique ont été ciblés, notamment : 1) la gestion des tâches ménagères attribuées aux enfants; et 2) la gestion de la routine matinale. Tout d'abord, Karen nomme plusieurs éléments soulevant chez elle une confusion importante dans la gestion des responsabilités des enfants. En effet, ces dernières changent quotidiennement, chaque enfant a une journée de congé qui lui est propre et certaines tâches hebdomadaires s'alternent entre certains enfants (p. ex., sortir les ordures et le recyclage). La mère ne possède aucun écrit, tableau ou support visuel clarifiant le déroulement de ces corvées. L'intervenant interviewé précise qu'un système d'émulation traditionnel a déjà été expérimenté par la famille pour faciliter la gestion des tâches. Cette intervention fut cependant éphémère étant donné le manque de constance de Karen dans l'utilisation de l'outil. De son propre aveu, la mère reconnaît l'influence de ce manque de constance sur les interventions qui lui ont précédemment été offertes : « *I'm not someone [consistant]. You can give me the best routine or whatever, but if I'm not consistent, [...] it's not gonna work. So, I guess that I gotta fix me, but how do I fix me?* » (Karen Richardson, évaluation).

Finalement, la gestion de la routine matinale semble l'un des défis les plus importants. La difficulté d'Ashley à réaliser sa routine dans le temps alloué est rapportée, ce qui occasionne des retards fréquents à l'école. Pour gagner du temps, l'intervenant propose le déplacement de certaines étapes de la routine matinale (p. ex., choix des habits) la veille et soulève la pertinence de la technologie pour la réalisation de cette intervention.

Expérience avec la technologie. De façon générale, Karen ne présente pas de difficultés lorsqu'elle utilise les fonctionnalités de ses appareils mobiles. Lorsque la mère est invitée à prononcer son point de vue concernant les technologies de type iOS, Karen manifeste de l'aisance envers ces dernières : « *I have had experiences with Apple technology yes. It's good, I love apple technology. I have an Apple tablet. I've had an Apple phone. [...] I have no problem with Apple.* » (Karen Richardson, évaluation).

Perception des technologies pré-intervention. Selon la mère, les technologies mobiles sont d'une grande utilité et permettent de centraliser plusieurs informations au même endroit. L'accès immédiat à l'information recherchée est également un avantage :

You get to hold something this small in your hands and everything that you need is in a touch of a bottom. [...] Before, you had to go use a dictionary. [...] Now, you want to know something, and you just go Google! [...] Within minutes, secondes, information is there!
(Karen Richardson, évaluation)

Lorsque Karen est questionnée sur sa perception de la technologie en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI, celle-ci mentionne d'emblée le potentiel de certaines fonctionnalités des technologies pour soutenir les parents présentant une DI, notamment : 1) les messages vocaux pour les parents ayant un faible niveau de littéracie; et 2) les rappels pour les parents ayant des difficultés de mémorisation.

That's a great idea! [...] For instance, I forget a lot [...] It can remind me. [...] It's like an agenda, but it's in an app. [...] Even if someone can't read or write, they can use a mic. [...] You know the mic? When you're textin' and you can't spell something? You just go four sentences and it just brings you up four sentences. Then you go! You don't need to write it, it's just there! (Karen Richardson, évaluation)

I was just thinking [...] how good it would be for parents who have, you know, disabilities, who are challenged in the area of writing things, remembering things, being organized, you know what I mean? (Karen Richardson, évaluation)

Karen aborde la pertinence de développer une application adaptée pour soutenir les parents présentant une DI dans l'exercice de leur rôle parental. Elle considère toutefois que cette application devrait soutenir l'ensemble des parents, indépendamment de leur niveau de fonctionnement cognitif. Elle visualise un outil qui centraliserait l'ensemble des informations nécessaires pour réaliser son rôle de mère, comme la gestion des rendez-vous, des activités familiales, des routines et des responsabilités des enfants. Selon Karen, une telle application permettrait de donner une autonomie supplémentaire aux parents présentant une DI qui, à son avis, dépendent trop souvent des intervenants :

I think the idea of the app is to try to help moms or dads who have intellectual disabilities to be independent. [...] It's to cut out the middle person. The middle person is somebody... OK I don't understand something, so I have to run to you, you understand? [...] It has to be very clear. [...] For someone who has an intellectual disability, you know their mind is constantly at war, they don't understand certain things, so you want to design something that, as I said, is pre-programmed, where they won't need really to depend on someone to set up the app for them.
(Karen Richardson, implantation)

Pour se faire, Karen met également en lumière plusieurs conditions à prendre en compte pour assurer l'adaptation des applications mobiles aux caractéristiques des parents présentant une DI. L'application devrait être préprogrammée le plus possible, bien qu'elle doive rester facilement personnalisable. Elle devrait également inclure un tutoriel ou des exemples permettant de faciliter la programmation et la personnalisation du contenu par le parent. Finalement, elle doit être la plus intuitive et facile d'utilisation que possible.

You know, when you buy something in the store and it says precooked? Which means that you don't have to do much work because it is already precooked? [...] The design doesn't know how many kids you have, they don't know what your kids' name are, right? [...] but they can put things in to kind of giving you the idea, you understand? Maybe they can give you [...] an example. (Karen Richardson, implantation)

Adaptations et interventions à privilégier. Étant donné la difficulté de Karen au niveau de la constance, les interventions simples sont à privilégier. Karen peut devenir facilement confuse face à un nouvel outil. Les supports visuels ne sont pas essentiels étant donné ses compétences en lecture et écriture. Karen nomme toutefois avoir plus de facilité à comprendre lorsque la nouvelle information qui lui est présentée est décortiquée.

Interventions proposées et réactions. La première modalité d'intervention, finalement choisie par Karen, avait pour objectif de soutenir la mémorisation des tâches des quatre enfants. La deuxième, quant à elle, visait la gestion de la routine matinale. Les prochaines lignes mettront de l'avant les modalités de soutien proposées et la perception de Karen à leur égard. L'Appendice Q comprend l'ensemble du contenu utilisé dans le cadre de l'intervention technoclinique avec la famille Richardson.

Première proposition. La première intervention visait à faciliter la gestion des responsabilités. Comme Karen n'avait à sa disposition aucun outil visuel lui permettant de se remémorer les tâches, l'application *Chore Pad* a été proposée. Bien que ce type d'outil fût préalablement déconseillé par l'intervenant de Karen (étant donné la difficulté de la mère à utiliser de façon constante les outils qui lui sont proposés), Karen démontrait

de l'intérêt envers un gestionnaire de tâches numérique. Il a ainsi été estimé que l'application *Chore Pad* pourrait, sous certaines conditions, être intéressant à implanter.

Afin d'éviter de surcharger la mère, le système de renforcement n'a pas été programmé et l'application était donc utilisée à seul titre d'outil de mémorisation. La programmation d'un rappel pour inciter Karen à consulter l'outil a été proposée. Étant donné ses difficultés de mémorisation, la mère y démontre de l'intérêt : « *I would be so interested in the reminder. [...] Sometimes, I forget a lot of things, it can be the simplest things and... it's crazy.* » (Karen Richardson, implantation).

Karen se montre motivée par l'application *Chore Pad* qui facilitera, espère-t-elle, la gestion et mémorisation des responsabilités : « *It's a motivation for me, the app of chores. [...] Because everybody knows this is what you're going to do. And then the usefulness of it... it helps me get them in check and [...] get myself in check.* » (Karen Richardson, implantation). Elle apprécie son aspect visuel, le fait qu'elle centralise les informations concernant les tâches et son aspect clé en main :

It's visual, it's at the touch of your fingers. [...] You don't have a lot of paperwork, everything is there. [...] If I did it on a paper, I'm gonna have to have a set of papers again, have to cut off the papers, I gotta get the little designed bed, the garbage can... [...] It saves you the frustration, the headache. (Karen Richardson, implantation)

Deuxième proposition. La deuxième proposition visait, quant à elle, à faciliter la gestion de la routine matinale. Une liste de tâches pouvant être réalisées la veille a été intégrée à l'application *Can Plan* (voir Figure 19). Étant donné les aptitudes en lecture de

Karen, les tâches étaient présentées sous forme de liste à cocher représentant chaque tâche par une image.

Lorsque la mère est invitée à partager sa perception, celle-ci avoue voir difficilement la valeur ajoutée de l'application *Can Plan*. Elle mentionne que ces tâches peuvent simplement être intégrées dans l'application *Chore Pad*, plutôt que de proposer deux applications distinctes : « *Why don't you incorporate it in the other app, where, you know, the chore app and then you have the to-do list? [...] It won't hurt to have everything in the same app.* » (Karen Richardson, implantation). Karen rapporte avoir déjà déplacé certaines tâches, comme il lui fut proposé, mais sans succès.

Choix de l'intervention et programmation. Karen manifeste une préférence pour l'application *Chore Pad*. Étant donné la difficulté de Karen de rapporter verbalement les tâches attribuées aux enfants, près de 40 minutes ont été consacrées à la programmation. Durant la programmation, les enfants sont également arrivés au domicile, ce qui a affecté la concentration de la mère. Finalement, beaucoup de contradictions ont émergées entre les tâches rapportées par la mère et celles rapportées par les enfants. Au final, le gestionnaire de tâches ne pouvait représenter dans l'entièreté l'attribution habituelle étant donné toutes ces confusions. Par manque de temps, aucun rappel n'a été programmé.

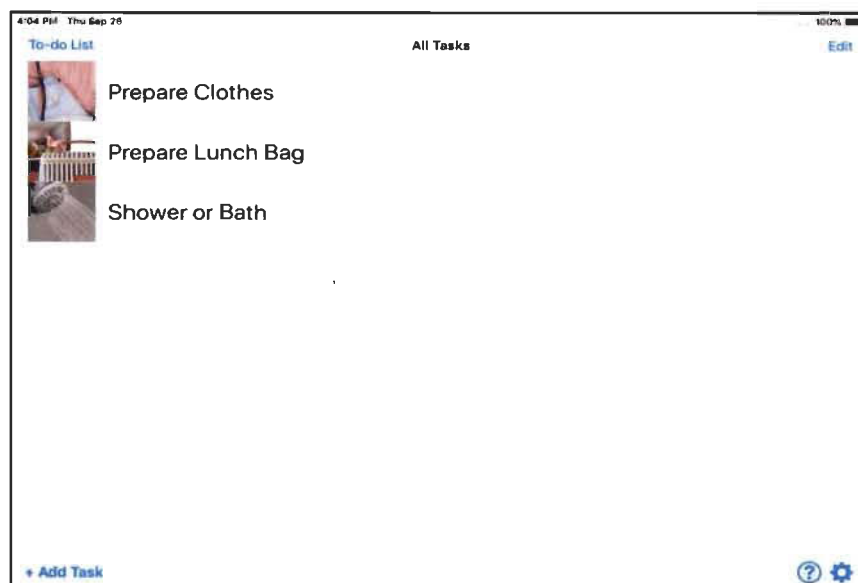


Figure 19. Liste de tâches utilisée dans le cadre de la deuxième proposition d'intervention pour la famille Richardson.

Déroulement de l'intervention. Karen Richardson a manifesté une préférence pour la première intervention visant la mémorisation des tâches des enfants. Seule l'application *Chore Pad* aura été programmée lors de l'implantation. Des rappels sonores auront également été intégrés, mais seulement lors du premier suivi à domicile. L'expérience de Karen, qui varie considérablement lors des 3 premières semaines et les 3 dernières semaines d'expérimentation, sera décrit dans la section ci-dessous.

Trois premières semaines. La mère rapporte ne pas avoir utilisé l'application *Chore Pad* pour la gestion des tâches durant les 3 premières semaines. Cela se justifie par une importante confusion dans la détermination des tâches : « *I got all mixed up. I couldn't use it so I didn't use it. I couldn't understand how to use it. [...] It was a bit confusing.* » (Karen Richardson, 1^{er} suivi tél.). Étant donné que la distinction entre les

tâches qui sont à faire et celles qui ne sont pas à faire est uniquement tributaire d'un léger contraste de couleur, elle repérait difficilement les responsabilités attribuées aux enfants. Cette confusion s'explique aussi par le contexte entourant la programmation. En effet, plusieurs facteurs ont affecté la qualité de l'appropriation de la technologie par la mère lors de l'implantation, notamment : 1) une capacité d'attention limitée; 2) une entrevue plus longue que prévu; 3) la présence des enfants; 4) beaucoup de temps consacré à la programmation; et 5) une explication trop rapide du fonctionnement de l'application.

Someone who has a disability, they would not be able to function. I wasn't. [...] I can't be somewhere sittin' down for two hours, I kid you not. [...] My attention span is so small. [...] You got me like the first hour. Like going for a second hour, you have lost me because I wanna try so hard to remember every single thing. [...] I try to be alert but... I feel so bad! When you left I was like « Oh my god! How does this works? ». Because we've just sit there trying to figure it out and I felt like an ass, you know?
(Karen Richardson, 1^{er} suivi dom.)

Lors du premier suivi à domicile, du temps a été consacré à l'explication du fonctionnement de l'application et à la vérification de la compréhension de Karen. À plusieurs reprises au cours du premier suivi à domicile, Karen a été invitée à identifier les tâches attribuées pour des journées ou des enfants spécifiques afin d'assurer qu'elle soit en mesure de réutiliser l'outil de façon autonome en l'absence de l'expérimentatrice. À la fin de l'entrevue, la mère était en mesure d'identifier correctement les tâches en fonction des questionnements émis par l'interviewer. Finalement, l'expérimentatrice proposa à Karen de programmer un rappel sonore pour annoncer le début de la période des tâches et inciter la mère à consulter l'application. Un rappel quotidien a été programmé du lundi au jeudi, soit les journées où des tâches sont à faire par les enfants.

Appréciation et perception des effets. Du fait que Karen n'a pas utilisé l'outil technoclinique, peu d'informations ont été recueillies quant à son appréciation et sa perception des effets. Karen précise que l'identification des tâches dans l'application *Chore Pad* devrait être plus intuitive et plus facilement identifiable pour le parent présentant une DI. Comme alternative, elle suggère l'ajout d'une modalité d'identification supplémentaire dans les cases, telle que : a) les initiales du jour où la tâche doit être réalisée; ou b) un pictogramme de la tâche à faire vis-à-vis le jour où elle doit être réalisée. Ceci n'a toutefois pas pu être modifié dans le cadre de la présente expérimentation, du fait que cela concerne la programmation de l'application *Chore Pad* en tant que telle.

De plus, dans l'optique d'assurer une meilleure accessibilité de l'outil technoclinique pour les parents ayant un faible niveau de littéracie, Karen se joint à d'autres participants en indiquant l'importance que les images montrent clairement l'action à poser. Celle-ci informe des risques de choisir des images représentant uniquement un objet, puisque celles-ci peuvent porter à la confusion entre plusieurs actions possibles.

Cleaning the table needs to be improved. [...] All needs to be improved cause if you look at people who can't read, it has to be very vivid where they can say : « OK, this is actually sweeping the floor ». This, I don't know what this is, it's just a broom! And the table, I just see a table. [...] I have seen pictures where it basically shows you a kid or a boy, girl, whatever, [sweeping] the floor. So they have idea that this is, for example, cleaning the table. (Karen Richardson, 1^{er} suivi dom.)

Trois dernières semaines. Lors des 3 dernières semaines d'expérimentation, Karen souligne avoir utilisé l'appareil à une fréquence d'environ 4 jours par semaine, mais

précise ne pas avoir eu besoin de consulter la tablette tous les jours. Le fait que les enfants connaissaient déjà les tâches à faire explique cette nuance : « *I didn't use it every day because it's already programmed and they [the children] already know who is doing what, you understand? Cause I've shown it to them and they see it.* » (Karen Richardson, 2^e suivi dom.). Karen ne rapporte plus de confusion à l'égard de l'identification des tâches. Elle considère maintenant l'application facile d'utilisation suite aux explications qui lui ont été données : « *I was able to understand it. You explained it to me and I reminded it, so that's why it's easy.* » (Karen Richardson, 2^e suivi tél.). Aucune difficulté technique ne s'est présentée lors des dernières semaines d'expérimentation.

Appréciation. Karen apprécie le fait que : 1) chaque enfant ait leur propre profil; 2) la technologie demande moins de préparation que les systèmes de gestion de tâches traditionnels; et 3) l'information est centralisée et rapidement accessible. Bien que l'application ne convenait pas parfaitement à ses besoins, Karen se montre ouverte à intégrer éventuellement une version améliorée de ce type d'outil : « *If it's developed better than this, of course! This gives me ideas of how I can incorporate the chore list on the gadget. But, as I said, if it's developed more to me, for my needs, why not?* » (Karen Richardson, 2^e suivi dom.).

Au moment de la dernière entrevue, Karen présenta à l'interviewer un système de gestion de tâches plastifié. Cet outil a été préalablement préparé par un intervenant et offert à Karen pour la soutenir dans la gestion des tâches lorsque la présente

expérimentation toucherait à son terme. Bien qu'elle manifeste une préférence pour l'application *Chore Pad*, l'accessibilité de ce gestionnaire de tâche traditionnel est un facteur déterminant dans le choix de l'outil qu'elle souhaite mettre en place.

I'm not saying that I rather this [traditional task manager] than that [tablet]. I'm not saying that. Both are handy, both are important. It's just that, what's available for me now? This [traditional task manager] is! (Karen Richardson, 2^e suivi dom.)

Perception des effets. Peu d'effet a été rapporté par Karen quant à l'utilisation de l'application *Chore Pad*. Celle-ci précise que les enfants connaissaient déjà les tâches qu'ils avaient à faire et qu'elle devait tout de même continuer de leur donner des instructions verbales. Elle précise toutefois que l'outil lui a permis d'être mieux organisée dans la gestion des responsabilités de ses enfants.

It's not even for the kids, it's for me more, you understand? So, I get to see everything. [...] With the reminder, I just say: « OK guys, chores start ». It's more for me. I mean, the app can't make the kids do the chores, right? But it's just that for me, for my sanity, for kind of be organized, you understand? It helps me! (Karen Richardson, 2^e suivi tél.)

Karen mentionne avoir apprécié la présence des rappels sonores et considère que ces derniers pourraient également être utile pour d'autres parents présentant une DI ou des difficultés de mémorisation. La présence des rappels l'incitait à consulter davantage l'outil et s'avérait bénéfique également pour les enfants en étant un indicateur supplémentaire du début de la période des tâches : « *With setting the alarm, [...] the kids were able to know: "Hey! It's 3:45. It's chores time." Yes. There were some changes... [...] Their awareness. [...] There were some responsibility from them.* » (Karen Richardson, 2^e suivi dom.).

Perception des technologies post-intervention. Bien que l'expérience d'utilisation de Karen ait connu des hauts et des bas, celle-ci maintient une position favorable à l'intégration de la technologie mobile comme modalité de soutien au rôle parental des personnes présentant une DI. Tout comme mentionné lors des premières entrevues, la technologie permet aux parents de centraliser l'ensemble des informations nécessaires à leur rôle parental (p. ex., tâches et responsabilités, routines) et s'avère un outil d'accompagnement intéressant pour ceux présentant des limitations quelconques.

Technology is always all there, right? You have someone who's very immobile, someone who [...] has cerebral palsy or someone who can't basically function with their hands or anything... But they have their chair or computer with everything set up for them, right? So, technology is important. (Karen Richardson, 1^{er} suivi dom.)

L'utilisation d'un gestionnaire de tâches numérique peut, selon la mère, faciliter la gestion des tâches. Comparativement aux systèmes traditionnels, l'utilisation d'un médium technologique rend la mise en place et la modification de l'outil beaucoup plus facile et rapide et offre davantage de fonctionnalités.

On the technologies, on a tablet or a phone, you're able to put in the stuff. You don't have to do any cuttin' with paperwork, it's at the touch of your fingers once you know how to operate it. It does the same thing as this [traditional task manager], but I think with this [the tablet], this is more advanced than that [traditional task manager]. [...] You can do a lot more than you can do with this [traditional task manager], you understand? Where I can add here [tablet], I can't add here [traditional task manager]. (Karen Richardson, 2^e suivi dom.)

Bien que Karen soit consciente que la technologie génère des coûts plus importants, elle ne considère pas cet aspect comme un frein à l'utilisation de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité. En effet, celle-ci sous-tend que la majorité des

familles ont accès à minimalement une technologie mobile. À la condition que les applications utilisées dans le cadre de l'intervention soient accessibles sur diverses interfaces, le téléchargement de l'application sur l'appareil personnel des parents pourrait rendre le tout facilement accessible malgré les coûts reliés à l'achat des appareils.

If it's an app for the phone, I'm sure that everybody has a phone. I'm SURE that every family has, at least, a tablet. [...] If you're making something it should be for any device, right? [...] It's an app, so it should be available on tablet or on phone, right? (Karen Richardson, 2^e suivi dom.)

Conclusion du chapitre

Globalement, l'évaluation a permis de déterminer diverses pratiques parentales pouvant faire l'objet d'un soutien technologique, notamment la gestion des responsabilités et de la routine; l'établissement d'une discipline positive; l'augmentation du niveau d'implication parentale; et la stimulation du développement. Pour répondre à ces besoins diversifiés, un amalgame d'applications, disponibles sur une tablette numérique de type iPad, a été proposé pour chacune des familles en respectant au mieux les besoins d'apprentissage des parents. Au total, quatre applications ont été utilisées au cours de l'étude, soit un système d'émulation numérique, un assistant à la réalisation de tâches, une minuterie visuelle et un système de rappels. Pendant que certaines familles ont préféré se concentrer sur la mise à l'essai d'une seule proposition d'intervention technoclinique (c.-à-d. famille Mackenzie et Richardson), d'autres familles ont manifesté l'intérêt d'expérimenter l'ensemble des options qui leur ont été offertes (c.-à-d. famille Broadway, Thompson et Gauthier). Bien que les interventions technocliniques aient démontrées des résultats mitigés, chacune des familles participantes a su trouver son compte avec l'une

ou l'autre des fonctionnalités offertes durant le processus. L'aspect interactif du système d'émulation numérique, la programmation de rappels sonores, l'ajout de commentaires audio et l'interface proposée par la minuterie visuelle sont des exemples d'éléments appréciés par certains participants de l'étude.

Au terme de l'expérimentation, une grande hétérogénéité des expériences vécues par les parents se dessine. Cette hétérogénéité puise notamment sa source dans l'interaction entre une diversité de facteurs personnels, environnementaux, contextuels, technologiques et cliniques qui peuvent faciliter le succès de l'intervention technoclinique ou, à l'inverse, lui nuire. L'ensemble des réflexions de l'auteur, émergeant des cinq processus d'évaluation des besoins, d'implantation et d'expérimentation technoclinique, est exposé dans le prochain chapitre.

Discussion

Afin de faciliter l'appropriation des constats de la présente étude par le lecteur, la discussion est divisée en fonction des objectifs de la recherche. Les constats émergeant de l'objectif général, visant à décrire l'expérience d'utilisation des participants à l'égard du processus d'intervention technoclinique réalisé, brisent la glace. Ces constats sont rapportés de façon simultanée avec ceux liés à la perception des parents quant aux effets de l'expérimentation technoclinique (troisième objectif spécifique). Ensuite, la perception des participants quant à l'utilisation de l'intervention technoclinique pour soutenir les pratiques parentales des personnes présentant une DI est abordée (premier objectif spécifique). Suivent les conditions d'implantation technocliniques, émergeant des facteurs personnels, environnementaux et technocliniques ayant influencé l'expérience d'utilisation des familles (deuxième objectif spécifique). Finalement, des recommandations scientifiques et cliniques, les principales limites et forces de l'étude ainsi que quelques avenues de recherche potentielles sont discutées.

La première section du chapitre s'avère, en quelque sorte, une mise en bouche permettant au lecteur d'apprécier les principaux constats relevant des quatre applications expérimentées au cours du processus technoclinique. Dans les sections subséquentes, les résultats de la présente étude seront davantage mis en relation avec la littérature disponible sur l'objet d'étude, mais aussi avec les modèles conceptuels décrits précédemment.

Expérience d'utilisation et perception des effets

Avant d'entrer dans le cœur de la discussion, il importe de synthétiser les principaux éléments issus de l'expérience d'utilisation des cinq familles participantes et, par le fait même, la perception des participants à l'égard des effets de l'expérimentation technoclinique. Les principaux constats seront exposés en fonction des quatre applications expérimentées, soit : 1) le système d'émulation numérique; 2) l'assistant à la réalisation de tâches; 3) la minuterie visuelle; et 4) le système de rappels.

Système d'émulation numérique

Au terme de la recherche, le système d'émulation numérique *Chore Pad* a été expérimenté par quatre familles. Cette application avait pour but de répondre aux enjeux relatifs à la gestion des responsabilités des enfants, besoin qui a régulièrement été relevé lors de l'évaluation des besoins. Les données émergeant des expériences d'utilisation de l'application *Chore Pad* ont permis de révéler certains constats. D'abord, les résultats de l'étude montrent que pour certaines familles – particulièrement celles qui ont utilisé l'application de façon constante durant l'expérimentation –, le système d'émulation numérique a été apprécié. Ce niveau d'appréciation pourrait notamment s'expliquer par : 1) l'aspect interactif de l'application qui la rend plus stimulante pour l'enfant et le parent (p. ex., famille Mackenzie); 2) le fait que le système permet de garder une trace des tâches réalisées (p. ex., famille Broadway); et 3) le fait qu'elle facilite la gestion et la mémorisation des responsabilités attribuées aux enfants, particulièrement dans le cas de familles plus nombreuses (p. ex., famille Richardson). Dans un contexte favorable à

l'utilisation d'un système d'émulation, il appert que l'utilisation d'une version numérique a le potentiel de faciliter la gestion pour les parents présentant une DI – ou, de façon plus générale, tout parent présentant des difficultés au niveau mathématique –, du fait que la comptabilisation automatique des points et des récompenses. Par contre, les effets du système d'émulation numérique sur la gestion des responsabilités sont moins évidents. Une plus grande motivation des enfants à exécuter les tâches est rapportée, mais la répétition des consignes par certains parents demeure. La courte durée de l'expérimentation peut notamment expliquer ce résultat.

Les systèmes d'émulation étant, de façon générale, des interventions qui requièrent un investissement relativement important de la part des parents, il importe d'évaluer adéquatement le contexte familial et la disponibilité du parent à s'investir dans ce type d'intervention. En effet, l'intégration de l'application *Chore Pad* ne fut pas sans défi pour certaines familles, de par le contexte dans lequel jonglait le parent (p. ex., famille Thompson). Outre les facteurs environnementaux et contextuels qui peuvent influencer sur la disponibilité du parent à s'investir dans l'intervention – dont il sera question ultérieurement –, les fondements du système de récompenses entraînent parfois en conflit avec les valeurs du parent ou les recommandations d'un tiers intervenant.

Pour implanter tout type de système d'émulation (qu'il soit numérique ou non), certaines conditions essentielles se doivent d'être respectées. Guay et Denis (2013) précisent notamment l'importance : 1) d'assurer que l'enfant ait accès aux récompenses

afin de permettre le renforcement des comportements ciblés; et 2) d'éviter le retrait de points qui ont déjà été accumulés. Le non-respect de ces conditions peut notamment affecter la motivation de l'enfant à réaliser les comportements attendus et, de ce fait, le succès de l'implantation du système d'émulation. Quelques indices laissent notamment croire que ces conditions ne furent pas entièrement respectées lors de l'implantation de l'outil pour certaines familles, ce qui peut notamment expliquer l'absence d'utilisation de l'application *Chore Pad* par Molly Thompson et l'ambiguïté des effets rapportés par Emily Broadway. Il est alors possible d'émettre l'hypothèse que l'expérience d'utilisation de certaines familles peut être teintée du non-respect de ces principes et des exigences qui sous-tend l'implantation d'un système d'émulation, plutôt qu'à l'intégration de la composante technologique en soi. Toutefois, les enjeux présentés par les familles peuvent avoir ultimement influencé la perception du parent, tel qu'il en fut le cas pour Molly Thompson, dont l'intérêt initial marqué à l'égard de la technologie comme modalité de soutien à la parentalité s'est complètement dissipé suite à l'expérimentation.

Assistant à la réalisation de tâches

Pour répondre aux besoins parentaux ciblés, l'assistant à la réalisation *Can Plan* a été proposé pour l'ensemble des familles participantes. Toutefois, seules trois familles ont pris la décision d'expérimenter l'application. La présente étude a permis de relever la grande versatilité de cette application. En effet, celle-ci peut être adaptée à une grande diversité de besoins parentaux en devenant, pour ne nommer que quelques exemples : 1) un outil facilitant la réalisation des devoirs (Famille Broadway); 2) un support visuel

représentant la routine quotidienne (Famille Thompson); 3) un répertoire d'activités de stimulation du développement (Famille Gauthier); et 4) une banque d'astuces pour faciliter le sommeil des jeunes enfants (Famille Gauthier). Cette particularité est d'ailleurs intéressante à considérer étant donné la diversité des besoins des parents présentant une DI soulevé dans la littérature (Aunos *et al.*, 2003; Desmet, 2005; Lalande, 2001; McConnell *et al.*, 1997; Milot *et al.*, 2014).

Malgré la possibilité de personnalisation de l'interface, les interventions dispensées par le biais de cette application ne se sont pas avérées les plus utiles. En effet, certains parents rapportent ne pas avoir consulté l'application ou ne pas avoir eu recours aux astuces qui y étaient incluses. Plusieurs éléments peuvent expliquer cette tendance. D'une part, ces résultats peuvent être tributaires d'une évaluation des besoins incomplète, contestant alors la pertinence du contenu proposé aux différentes familles (p. ex., famille Broadway). D'autre part, il est possible que le présent contexte d'expérimentation technoclinique n'exploitait pas l'assistant à la réalisation de tâches à son plein potentiel. En effet, par contrainte de temps, la programmation de l'application s'est limitée à l'utilisation d'images, de commentaires vocaux et de textes simplifiés plutôt qu'à l'élaboration de séquences vidéo. Il s'avère alors intéressant de constater que plusieurs parents considèrent que le contenu livré dans l'application *Can Plan* aurait pu être simplement offert sous format papier, considérant les enjeux liés au coût des appareils technocliniques. Cet élément illustre l'importance d'évaluer la valeur ajoutée de

l'utilisation d'une composante technologique en contexte d'intervention, dont il sera question ultérieurement.

Minuterie visuelle

Parmi les cinq familles ayant participé au processus de recherche, deux ont été invitées à expérimenter l'application *Visual Timer*. Il est intéressant de constater une expérience positive pour l'ensemble de ces familles en lien avec l'utilisation de cette application, au point tel qu'une mère a téléchargé l'application sur son appareil personnel afin de continuer à en bénéficier après l'expérimentation (p. ex., famille Broadway). Cette appréciation résulte notamment de l'aspect visuel intéressant de l'application et de sa facilité d'utilisation. Ces deux caractéristiques font alors de l'application *Visual Timer* un outil non seulement accessible pour le parent, mais également pour les enfants qui sont au cœur des apprentissages reliés à la notion du temps. Bien que la préprogrammation de minuterie ne se soit pas avérée nécessaire dans le cadre de cette expérimentation, elle demeure néanmoins une option intéressante pour simplifier l'utilisation de l'application pour certains parents présentant des difficultés avec la notion du temps. Finalement, la disponibilité de l'application sur diverses interfaces constitue un avantage substantiel qui facilite non seulement l'accessibilité, mais aussi l'estompage de l'expérimentation technoclinique. Les notions d'accessibilité et d'estompage feront d'ailleurs objet de discussion dans les prochaines sections de ce chapitre.

Système de rappels

Finalement, l'application Horloge est la seule application qui a été expérimentée par les cinq familles participantes. La programmation de rappels aura été fructueuse pour trois familles, du fait qu'ils ont : 1) limité les oublis de prise de médication (p. ex., famille Mackenzie); et 2) favorisé une utilisation plus fréquente de l'application *Chore Pad* (p. ex., famille Broadway et Richardson). De par ces résultats, la présente expérimentation révèle un certain potentiel de l'utilisation de rappels sonores pour favoriser la mémorisation de tâches quelconques auprès de parents présentant une DI. Ce potentiel pourrait certainement être étendu à tout parent nécessitant du soutien dans la mémorisation d'une tâche quelconque, indépendamment du niveau de fonctionnement cognitif.

D'ailleurs, l'utilisation d'incitatifs sonores aurait été intéressante à explorer dans le cadre d'études antérieures, notamment celles réalisées par Feldman et Case (1997, 1999). À titre de rappel, celles-ci portaient sur l'évaluation des effets de l'utilisation d'un manuel d'autoformation sur la dispensation des soins de base. Les auteurs rapportent que près de la moitié des participants ont eu besoin de rappels visant à favoriser l'utilisation du matériel qui leur était offert. Selon les auteurs, ce résultat ne constituait toutefois pas un frein au succès de l'intervention en tant que tel, ces rappels pouvant alors être effectués par le biais de l'entourage du parent (p. ex., conjoint, ami, membre de la famille élargie, voisins, intervenants). Plus de vingt ans suivant la publication de ces études, ce constat est d'autant plus vrai étant donné l'existence de multiples applications mobiles et logiciels facilitant la gestion du temps. Ainsi, l'utilisation de rappels pourrait s'avérer un moyen

– plus discret – d’encourager un parent à faire usage d’outils d’autoformation quelconques que la sollicitation des proches.

Synthèse

À l’exception de l’application *Can Plan*, dont l’intégration semble avoir peu de bénéfices sur le quotidien des familles, les applications proposées semblent avoir répondu au besoin d’au moins une famille. Les familles Mackenzie, Broadway et Richardson ont su trouver leur compte à l’intégration de rappels sonores et de l’application *Chore Pad*. Dans le cas de la famille Broadway et Gauthier, l’application *Visual Timer* a particulièrement été appréciée. Il importe toutefois de clarifier que la présente expérimentation n’a pas la prétention de démontrer les effets de l’intervention technoclinique en soutien à la parentalité. En dépit du fait que cela ne constituait pas l’objectif de la présente étude, plusieurs éléments méthodologiques ne permettent tout simplement pas de faire une telle inférence. À titre d’exemples, la grande hétérogénéité des expériences vécues par les parents et des objectifs cliniques poursuivis dans l’étude occasionne plusieurs variables pouvant confondre la relation de cause à effet entre l’implantation effectuée et le besoin parental identifié. De plus, les données récoltées sont basées exclusivement sur des entrevues semi-structurées et sont ainsi sujettes à un haut niveau de subjectivité des participants. Une diversification des sources de données, incluant notamment des données basées sur l’observation systématique des comportements parentaux (Gaskin *et al.*, 2012), aurait été nécessaire pour évaluer objectivement les effets de l’intervention technoclinique. Finalement, l’intervention était

offerte à court terme et comprenait relativement peu de rencontres de suivis, permettant ainsi difficilement d'apprécier les effets concrets de l'expérimentation technoclinique.

Malgré tout, l'intervention technoclinique mise en place dans le cadre de cette étude s'est avérée une opportunité concrète pour les parents d'expérimenter l'utilisation d'une composante technologique comme modalité de soutien au rôle parental en vue d'alimenter leur perception à cet égard. Bonifier la réflexion des parents par l'utilisation concrète de la tablette numérique pour répondre à certains défis parentaux s'est avéré particulièrement intéressant dans le cadre de cette étude. En effet, les résultats révèlent une évolution importante du point de vue des participants à l'égard de l'intervention technoclinique au cours du processus d'expérimentation. La perception des familles à ce sujet fera notamment objet de discussion ci-dessous.

Perception de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité

Comme mentionné précédemment, une évolution de la perception de certains parents concernant l'utilisation de la technologie comme modalité de soutien au rôle parental se dessine au cours du processus d'expérimentation technoclinique. Étant initialement dans le néant quant au potentiel de la technologie en soutien à son rôle parental, Emily Broadway visualise mieux l'objet de recherche suite à l'implantation et rapporte finalement un point de vue nuancé sur la question. Pour sa part, bien qu'elle fût optimiste quant au potentiel de l'intervention technoclinique avant l'expérimentation, Molly Thompson change de cap et se dit finalement fervente des interventions

traditionnelles suite à son expérience d'utilisation de la tablette numérique. Karine et Philippe Gauthier, qui avaient particulièrement de la difficulté à exprimer leur point de vue, ont tout de même été en mesure de se positionner sur certains éléments en se référant aux applications qu'ils ont concrètement testées. Finalement, bien que Julia Mackenzie et Karen Richardson aient maintenu un point de vue favorable à l'utilisation de la technologie mobile comme modalité de soutien au rôle parental, leur perception s'est tout de même affinée au cours du processus d'expérimentation.

Ces variations et ces précisions s'expliquent en partie par une certaine difficulté initiale des parents à visualiser l'objet de recherche. En effet, certains parents acquiesçaient, aux premiers abords, la pertinence d'un tel déploiement, sans pour autant être en mesure de justifier leur position (p. ex., famille Gauthier). D'autres, lors de l'évaluation des besoins, étalent peu leurs réflexions quant à l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI, du fait qu'ils visualisaient difficilement comment cela pouvait être concrétisé (p. ex., famille Broadway).

De par l'enrichissement du point de vue des participants sur la question de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité, l'intégration d'un processus d'expérimentation concret de la technologie mobile semble avoir porté fruit. Ce constat est particulièrement intéressant lorsque mis en relation avec les caractéristiques de la population à l'étude. De ce fait, les personnes présentant un diagnostic de DI sont sujettes à des limitations cognitives qui peuvent, entre autres, affecter la capacité d'abstraction

(AAIDD, 2011; APA, 2015). En ce sens, l'expérimentation technoclinique peut être ainsi vue comme une modalité d'adaptation utilisée en vue de faciliter la participation des personnes présentant une DI à la recherche. Ce type d'adaptation s'harmonise notamment avec les recommandations émises par Feldman (2002), qui préconise, en contexte d'intervention auprès des parents présentant une DI, l'apprentissage d'habiletés concrètes plutôt que le développement de connaissances ou l'enseignement de notions abstraites.

Somme toute, le processus d'expérimentation aura permis de révéler des avantages intéressants de l'utilisation de la technologie mobile en soutien aux pratiques parentales des personnes présentant une DI. Comme soulevé précédemment, la technologie mobile peut s'avérer un moyen de mise en interaction plus motivant pour le parent et les enfants (p. ex., famille Mackenzie et Broadway). Certaines familles ont également soulevé que l'utilisation d'un médium d'intervention technologique facilite la personnalisation et l'ajustement du contenu intégré (p. ex., famille Mackenzie, Thompson et Richardson). Cet élément s'avère particulièrement avantageux dans un contexte de gestion de tâches et de responsabilités, qui sont des interventions plus sujettes à des ajustements par l'utilisateur. Enfin, la mémoire interne des appareils numériques s'avère, selon certains, une valeur ajoutée qui limite le risque de perte de données (p. ex., Mackenzie et Broadway). Finalement, le fait que les technologies mobiles aient le potentiel d'offrir des interventions plus adaptées aux parents a été soulevé. De par son importance dans le corpus de données, cet élément sera discuté plus en profondeur dans la prochaine sous-section.

Un outil adapté pour les parents

En regard aux résultats de l'étude, le potentiel des technologies mobiles pour compenser certaines difficultés émergeant des limitations cognitives ne peut être écarté. Est discutée ci-dessous la pertinence d'intégrer certaines fonctionnalités technologiques auprès de parents présentant des difficultés au niveau : 1) de la mémorisation; 2) du raisonnement mathématique; et 3) de la littéracie.

Premièrement, le potentiel des rappels sonores se doit d'être réitéré. Ces derniers peuvent être utilisés pour inciter un individu, particulièrement ceux présentant des difficultés au niveau de la mémorisation (p. ex., famille Richardson), à amorcer une grande diversité de comportements distincts. Ils sont également faciles d'accès, de par la quantité considérable d'applications et d'interfaces disponibles pour faciliter la gestion du temps. Deuxièmement, comme cela a également été rapporté dans la synthèse des expériences d'utilisation en lien avec l'application *Chore Pad*, la comptabilisation automatique des points peut s'avérer une adaptation intéressante pour faciliter l'intégration d'un système d'émulation au sein d'une famille dont le parent présente des difficultés au niveau du raisonnement mathématique. La gestion du « portefeuille » de l'enfant s'en voit alors simplifiée, du fait que le parent doit uniquement s'assurer que l'enfant ait accès aux récompenses choisies aux moments opportuns. Troisièmement, les technologies mobiles offrent une diversité de fonctions permettant de faciliter l'accessibilité de l'information pour les personnes présentant des enjeux au niveau de la lecture ou de l'écriture. D'ailleurs, parmi les avantages qu'ils attribuent aux technologies,

Dworkin, Connell et Doty (2013) soulignent les divers moyens créatifs qu'elles offrent en vue de rendre l'information adaptée et cognitivement accessible. Les images, les vidéos, les animations, la synthèse vocale, les messages vocaux et les instructions audio sont des exemples d'éléments pouvant être utilisés à ces fins. Finalement, comme rapportées par Molly Thompson, les multiples fonctionnalités des appareils numériques peuvent être combinées afin de favoriser une accessibilité universelle du contenu, incluant les personnes ayant des déficiences d'ordre visuelles ou auditives. Il est possible de penser, à titre d'exemples, à l'utilisation simultanée d'images, de vidéos et de commentaires audio pour représenter une action à réaliser ou simplement l'ajustement de la police et de la grosseur des caractères afin de faciliter la lecture.

L'intérêt présenté pour l'intégration de commentaires audio dans l'assistant à la réalisation de tâches *Can Plan* (p. ex., famille Gauthier) est particulièrement intéressant à mettre en relation avec les résultats issus de l'étude de Feldman et Case (1997). En effet, ces résultats entrent en contradiction avec les résultats de notre étude. À titre de rappel, parmi les 4 parents (sur 13) ayant manifesté une préférence entre les deux interventions proposées par ces auteurs, la majorité des parents ont dit préférer l'utilisation du manuel d'autoformation sans l'utilisation simultanée de l'enregistrement audio. Ce résultat pourrait s'expliquer par l'absence de synchronisme entre l'enregistrement audio et le manuel d'autoformation, le parent devant alors s'assurer, par lui-même, que le lecteur cassette soit correctement programmé sur le commentaire audio correspondant à la tâche du manuel qu'il désire effectuer. Cet enjeu de synchronie n'est toutefois pas partagé par

les assistants à la réalisation de tâches d'aujourd'hui, qui sont conçus pour offrir simultanément les informations visuelles et audio nécessaires en vue de favoriser la compréhension de l'utilisateur. De plus, Feldman et Case (1997) soulèvent tout de même que 3 parents sur 13 ont spécifiquement eu besoin d'utiliser la version audio du manuel d'autoformation pour atteindre les critères de réussite. À la lumière de ces résultats, l'utilisation des fonctionnalités offertes par les technologies mobiles actuelles peut s'avérer bénéfique pour les parents ayant des difficultés de littéracie plus importantes.

Bien que l'intégration de la technologie mobile comme modalité de soutien au rôle parental comporte des avantages, les parents rapportent quelques inconvénients qui portent à réflexion sur le rapport coût-bénéfice d'un tel déploiement. Le poids de ces derniers est tel que certains parents remettent en question la contribution de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité. Sont alors abordés ci-dessous : 1) les coûts des appareils; 2) les enjeux liés à leur accessibilité; ainsi que 3) leur fragilité.

Une modalité de soutien aux coûts substantiels

De façon unanime, le fait que les interventions technocliniques s'avèrent plus dispendieuses que les interventions traditionnelles est considérable dans la balance décisionnelle des participants. En effet, malgré l'engouement manifesté à l'égard de ce type de modalité de soutien, certains parents remettent en question leur préférence en considérant les coûts qu'elle génère. Quelques familles ont d'ailleurs mentionné avoir basé l'achat de leurs technologies mobiles personnelles en fonction de leur valeur

monétaire. La récurrence de ce thème dans les entrevues réalisées ne surprend pas. En effet, le fait que les parents présentant une DI soient plus susceptibles de vivre sous le seuil de la pauvreté est déjà bien documenté (Aunos *et al.*, 2017; Feldman, 2002).

Les frais associés à l'achat de l'outil technoclinique sont un frein pour les familles Broadway et Gauthier, mais ne semblent pas insurmontables dans le cas de Karen Richardson. En effet, certaines alternatives à l'achat d'un appareil technologique peuvent être proposées, telles que le prêt d'équipement. Dupont *et al.* (2017) propose notamment quelques solutions alternatives à l'achat de la technologie. L'emprunt d'un appareil dans des bibliothèques municipales, l'emprunt par le biais de programmes ministériels et le partage d'un dispositif avec un proche en sont des exemples. Une autre solution soulevée par les participants concerne le téléchargement des applications nécessaires à l'intervention technoclinique dans les appareils personnels des parents. En effet, quatre familles ont manifesté une préférence pour cette option comparativement à l'achat d'un appareil à des fins d'intervention. Cet élément, qui réfère directement à l'accessibilité de la technologie mobile, sera discuté plus en profondeur dans la prochaine sous-section.

Un manque d'accessibilité qui freine le déploiement

Les frais liés à l'achat des technologies viennent de pair avec l'enjeu de l'accessibilité. À cet effet, s'assurer que le sujet de l'intervention ait accès aux technologies est un élément primordial à considérer selon la démarche d'intégration des outils technocliniques (Dupont *et al.*, 2017) et constitue d'ailleurs la base de la pyramide

de l'accessibilité élaborée par Lussier-Desrochers *et al.* (2016). Cet élément est particulièrement important en contexte d'intervention auprès des personnes présentant des déficiences ou des incapacités, étant donné les enjeux qu'elles sont plus susceptibles de présenter au niveau financier (Dupont *et al.*, 2017). Par ailleurs, selon les lignes directrices émises par l'Ordre des psychoéducateurs et des psychoéducatrices du Québec (OPPQ) concernant l'utilisation de TIC en psychoéducation, l'accessibilité fait partie des premiers éléments à considérer au moment de l'évaluation psychoéducative (OPPQ, 2020).

Certains participants de l'étude estiment toutefois que la majorité des familles ont minimalement accès à une technologie mobile; le téléchargement d'applications dans l'appareil personnel du parent étant ainsi une option viable pour optimiser le rapport coût-bénéfice de l'intervention technoclinique. Bien que le présent échantillon ne soit pas représentatif de la population cible, il est toutefois intéressant de constater que quatre familles participantes avaient minimalement accès à une tablette numérique ou un téléphone intelligent. Fait encore plus prenante, toutes les familles de l'échantillon avaient accès à minimalement une tablette, un téléphone ou un ordinateur. Ces résultats sont intéressants à mettre en relation avec les recensions menées par Baker, Sanders et Morawska (2017) et Dworkin *et al.* (2013), qui rapportent une évolution concernant le concept de « fracture numérique ». En effet, bien que ce concept fût initialement associé à l'inégalité d'accès à l'internet et aux technologies entre les personnes ayant un statut socio-économique faible et élevé, l'omniprésence des technologies d'aujourd'hui rend cette définition de moins en moins à propos. Les participants de la présente étude précisent

toutefois que les applications mobiles susceptibles de soutenir les parents présentant une DI dans l'exercice de leur rôle doivent être disponibles sur diverses interfaces afin d'être accessible à un plus grand nombre de famille (p. ex., iOS, Android, Windows). L'auteure a d'ailleurs été confrontée à cet enjeu lors de la programmation des appareils, la majorité de ces dernières n'étant disponible que sur les plateformes iOS.

Des enjeux au niveau de la fragilité

Les enjeux liés aux coûts et à l'accessibilité ne permettent pas d'écarter le sujet de la fragilité des appareils. À l'exception d'une mère qui n'a pas abordé cet aspect, l'ensemble des familles ont mentionné les risques de bris des technologies mobiles. Pour certains parents, l'inquiétude quant aux risques de bris de la tablette numérique a motivé certains parents à rendre la tablette inaccessible aux enfants lorsque celle-ci n'était pas nécessaire (p. ex., famille Broadway et Thompson). Ceci a d'ailleurs contribué à la diminution de l'utilisation des applications dans certains cas (p. ex., famille Thompson). D'autres parents justifient leur action par la crainte de l'abîmer et devoir ainsi la remplacer (p. ex., famille Gauthier). Ces résultats sont particulièrement intrigants étant donné que les appareils prêtés par l'équipe de recherche étaient déjà munis d'un étui de protection. Bien que la consommation relative d'électricité des appareils ne soit pas un problème de grande ampleur, l'obligation de les recharger est aussi relevé comme une limite (p. ex., famille Mackenzie).

En somme, étant donné les enjeux financiers et matériels importants entourant l'utilisation de la technologie mobile comme modalité de soutien à la parentalité, l'harmonisation d'un ensemble de facteurs en vue d'optimiser le succès de l'intervention technoclinique est d'autant plus importante. La présente étude a d'ailleurs permis de déceler certains de ces facteurs, qui seront exposés dans la prochaine section.

Conditions d'implantation technoclinique

Grâce à la diversité des expériences vécues par les familles et l'hétérogénéité des profils des participants, plusieurs facteurs susceptibles d'influencer le processus d'intervention technoclinique émergent des analyses. Bien que la liste proposée ci-dessous ne soit pas exhaustive, elle permet au lecteur d'apprécier les éléments ayant particulièrement facilité ou nuit au processus d'expérimentation. La section ci-dessous expose ces facteurs et valorisera les conditions à mettre en place en vue d'optimiser le succès de l'intervention technoclinique en contexte de parentalité auprès des personnes présentant une DI. En hommage au caractère écosystémique de la démarche d'intégration des outils technocliniques (Dupont *et al.*, 2017), du modèle interactionnel de la parentalité (Feldman, 2002) et de l'approche psychoéducative, les facteurs personnels, environnementaux et contextuels sont d'abord présentés. Suit la présentation des facteurs technocliniques, qui élèvent particulièrement la contribution du mémoire à l'avancement des connaissances dans ce domaine de recherche. Certains facteurs seront brièvement présentés tandis que d'autres – s'étant révélés plus importants au terme de l'étude – sont discutés de façon plus exhaustive.

Facteurs personnels

Tout comme le soulignent Dupont *et al.* (2017), il importe d'évaluer l'intérêt et la motivation du participant avant d'implanter une modalité d'intervention technoclinique. Bien que l'intérêt et la motivation du sujet devrait toujours faire l'objet d'une évaluation, il appert que ce facteur doit faire l'objet d'une attention particulière en contexte d'intervention technoclinique en raison des coûts qu'une telle intervention peut entraîner. L'évaluation de l'expérience de la personne avec la technologie et de son niveau de compétence technique est également à prévoir en vue d'assurer que l'outil technoclinique sera facile d'utilisation et d'optimiser l'atteinte des objectifs de l'intervention (Dupont *et al.*, 2017; OPPQ, 2020). La présence de difficulté au niveau de la constance et le niveau d'implication dans le rôle parental peuvent également affecter l'engagement du parent. De plus, au même titre que les valeurs et croyances de l'intervenant peuvent s'avérer un enjeu en contexte de déploiement de l'intervention technoclinique au sein d'une organisation (Caouette, 2017), les valeurs parentales et familiales ont su influencer l'adhésion de certains parents au système d'émulation numérique (p. ex., famille Thompson). Le niveau de convenance de l'utilisation des technologies avec les valeurs du sujet de l'intervention est d'ailleurs présenté par l'OPPQ (2020) comme un élément essentiel pour déterminer la pertinence d'avoir recours à ces dernières. Finalement, les résultats de la présente étude font notamment écho avec la littérature dans le domaine en valorisant l'importance d'adapter l'outil d'intervention proposé aux besoins spécifiques du parent (Alghali, 2019; Gaskin *et al.*, 2012; Feldman et Case, 1997, 1999).

Facteurs environnementaux et contextuels

L'expérience de certaines familles a particulièrement permis de relever l'influence des facteurs contextuels et environnementaux sur la disponibilité du parent à s'investir dans le processus d'intervention technoclinique (p. ex., famille Thompson). Certains de ces facteurs résonnent avec ceux issus du modèle interactionnel de la parentalité de Feldman (2002), notamment : 1) le statut d'emploi du parent; 2) la monoparentalité; 3) la survenue d'événements de vie stressants (p. ex., maladie ou décès d'un proche); et 4) l'obtention de soutien provenant d'un proche. De par les coûts liés à l'intervention technoclinique, le statut socio-économique de la famille doit également être pris en compte lorsqu'il est question d'évaluer l'accessibilité de l'outil technologique. La situation financière des usagers et des familles est d'ailleurs un enjeu déjà relevé pour lequel l'intervenant doit initier une réflexion lors du déploiement technoclinique (Caouette, 2017). L'incohérence entre la modalité d'intervention technoclinique proposée et les recommandations issues d'un autre intervenant peut également dissuader le parent de s'investir dans le processus. Pour éviter une telle dissonance, l'établissement d'un système de communication efficient entre les différents acteurs cliniques gravitant autour de la famille pourrait être privilégié. La mise en place d'un système de communication structuré semble d'ailleurs caractéristique des collaborations les plus fructueuses lorsque les parents présentant une DI reçoivent des services provenant de diverses agences (Aunos et Pacheco, 2013). Finalement, bien que la présente étude aurait pu étudier plus en profondeur les caractéristiques propres aux enfants, les résultats démontrent leur influence sur la réussite de l'intervention technoclinique. À titre d'exemples, l'âge et la présence de

besoins particuliers chez l'enfant sont deux caractéristiques qui doivent s'arrimer avec la proposition d'intervention technologique offerte. Une plus grande évaluation des caractéristiques et des besoins des enfants ainsi que leur implication dans le processus de mise en place de la technologie mobile pourraient d'ailleurs être considérées dans les contextes d'intervention qui les concernent plus particulièrement (p. ex., gestion des responsabilités, établissement d'une routine).

Facteurs technocliniques

Plusieurs facteurs liés à la composante technologique doivent être considérés lors du déploiement d'une intervention technoclinique. Premièrement, la récurrence du thème des risques de bris dans les entrevues soulève l'importance de planifier l'achat ou l'emprunt d'équipement de protection afin d'atténuer les risques d'abîmer l'outil. Deuxièmement, les avantages et inconvénients de chaque type de technologie mobile doivent être considérés. En effet, un parent aurait préféré expérimenter l'utilisation du téléphone cellulaire à la tablette numérique, par sa taille réduite et sa plus grande portabilité (p. ex., famille Gauthier). Bien que ce thème ait amplement été discuté précédemment, l'accessibilité de la technologie est un troisième facteur essentiel à évaluer avant la mise en place de l'intervention technoclinique.

Du fait qu'ils se révèlent particulièrement importants au terme de l'expérimentation : 1) l'évaluation de la valeur ajoutée de l'utilisation d'une modalité d'intervention technoclinique; 2) la facilité d'utilisation des applications et des interfaces;

et 3) les habiletés techniques de l'intervenant seront trois thèmes abordés plus en profondeur ci-dessous.

La technologie mobile comme modalité de soutien auprès des parents présentant une DI? Oui, mais pas à tout prix. C'est d'ailleurs l'une des principales conclusions qui découle de l'analyse des données recueillies. En effet, l'intervention technoclinique ne peut s'avérer une solution de remplacement à toutes les interventions traditionnelles. Non seulement faut-il évaluer une série de facteurs propres au sujet de l'intervention et à son environnement pour assurer la pertinence d'avoir recours aux technologies, mais l'évaluation de la valeur ajoutée de l'intégration d'une composante technologique pour faciliter l'atteinte des objectifs cliniques ciblés s'avère particulièrement primordiale. Les interventions dispensées par le biais de l'assistant à la réalisation de tâches dans le cadre de cette étude, comme il fut mentionné précédemment, représentent bien un contexte dans lequel l'utilisation d'une technologie mobile s'avérait facultative. À l'inverse, l'exploitation du potentiel vidéo de la technologie mobile aurait soulevé l'intérêt de quelques parents (p. ex., famille Gauthier). Bien que les fonctionnalités vidéo n'aient pas été exploitées dans le cadre du présent mémoire, certains parents estiment que leur utilisation pourrait contribuer à la valeur ajoutée de l'intervention technoclinique (p. ex., famille Gauthier). On peut alors penser, à titre d'exemples, à la présentation de courtes capsules vidéo représentant différentes techniques de discipline positive ou à la captation du parent en action en vue de lui refléter ses habiletés lorsqu'il est en interaction avec son enfant (p. ex., intervention relationnelle par la rétroaction vidéo). À cet égard, Gaskin

et al. (2012) abordent la difficulté de représenter certaines actions parentales par le biais de photo et recommandent donc, au terme de leur étude, l'utilisation de la vidéo pour mieux représenter certaines habiletés parentales (p. ex., renforcer verbalement un comportement adéquat). Feldman et Case (1997) soulèvent également que l'utilisation de contenu vidéo plutôt que de contenu audiovisuel serait une avenue de recherche pertinente à explorer. Pearson *et al.* (2019), qui ont d'ailleurs exploré les effets d'une intervention impliquant la présentation d'une vidéo éducative, invitent aussi à la réplique de telles études pour favoriser l'apprentissage de contenus liés à la parentalité.

Somme toute, si : 1) la présentation du contenu par le biais de la technologie ne se démarque pas de celle d'une intervention traditionnelle (p. ex., famille Broadway); 2) la présentation du contenu se démarque (p. ex., présence de commentaires audio ou capsules vidéo), mais les ajouts proposés ne sont pas particulièrement nécessaires pour répondre aux besoins d'apprentissage du parent; ou 3) l'aspect interactif de l'outil n'a pas comme visée de favoriser la motivation du parent à atteindre les objectifs cliniques (p. ex., famille Thompson), il est possible que le rapport coût-bénéfice de l'intégration de la composante technologique dans l'intervention ne soit pas à l'avantage de l'intervenant. Toutefois, tel qu'abordé en début de chapitre, certaines familles perçoivent définitivement la pertinence d'intégrer les technologies mobiles dans l'offre de services s'adressant aux parents présentant une DI. En effet, certaines fonctionnalités disponibles permettent de pallier des difficultés au niveau de la littéracie, de la mémorisation, du raisonnement mathématique

ou toute autre limitation d'ordre cognitive ou physique (p. ex., commentaires audio, synthèse vocale, grossissement de caractères, animations et vidéos).

Sans surprise, l'expérience d'utilisation des familles est tributaire de la facilité d'utilisation de l'appareil technologique et des applications mobiles. Ce constat émerge : 1) de la confusion présentée par certains parents lors de la manipulation de l'outil (p. ex., famille Richardson); et 2) des difficultés rencontrées par d'autres lors des tentatives de modification de l'interface (p. ex., famille Broadway et Thompson). Ainsi, non seulement faut-il choisir des interfaces les plus intuitives possibles en vue de faciliter leur mise en marche, mais elles doivent aussi être simple à modifier. La sélection d'applications intuitives favorise : 1) le niveau de convenance entre les caractéristiques du parent (c.-à-d. potentiel adaptatif) et celle de l'intervention (c.-à-d. potentiel expérimentiel); et ultimement 2) l'autonomie du parent en l'absence d'un l'intervenant – élément particulièrement important pour certains participants (p. ex., famille Richardson).

Finalement, l'ensemble des enjeux présentés par l'expérimentatrice au cours de la programmation des outils technocliniques met en valeur l'influence des compétences techniques de l'intervenant dans le processus de déploiement. En effet, l'expérience de cette dernière à l'égard de la technologie a influencé directement le type d'appareil offert aux parents, qui s'avérait parfois incongruent avec les préférences manifestées par ces derniers. Bien qu'il soit essentiel de considérer l'expérience et les préférences dans le choix de l'appareil technoclinique, la capacité de l'intervenant à offrir le soutien technique

nécessaire en cours de processus est non négligeable et doit faire partie intégrante de la réflexion. Ces constats sont d'ailleurs cohérents avec les lignes directrices de l'OPPQ (2020) en matière d'utilisation des TIC en psychoéducation. En effet, elles spécifient déjà que le psychoéducateur doit d'assurer : 1) d'avoir les compétences suffisantes nécessaires à l'utilisation de la technologie; et 2) d'être en mesure d'offrir du soutien technologique au sujet de l'intervention. Cet élément gagnerait pourtant à être intégré à la démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont *et al.* (2017), qui n'aborde, à l'heure actuelle, que les compétences techniques de l'utilisateur final.

Recommandations

À la lumière des résultats obtenus, quelques recommandations peuvent être formulées tant pour le domaine scientifique que pour l'intervention. Ces dernières s'ajoutent aux conditions d'implantation technoclinique mentionnées ci-dessus qui, quant à elles, peuvent autant bénéficier à la recherche qu'à la pratique clinique.

Recommandations scientifiques

Quatre principaux éléments sont abordés ci-dessous, soit : 1) l'importance d'utiliser des canevas d'entrevue concrets; 2) la diversification des outils de collecte de données; 3) l'implication des intervenants dans le processus de recherche; et 4) les modalités d'estompage de l'intervention technoclinique. Des recommandations sont émises pour chacun de ces thèmes en vue de bonifier les recherches subséquentes.

Concrétiser les canevas d'entrevue. Face à la difficulté présentée par quelques participants à rapporter leur perception quant à l'utilisation de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité (p. ex., familles Gauthier et Broadway), l'importance de concrétiser, autant que faire se peut, les canevas d'entrevue devient capitale. Ce constat émerge particulièrement de l'analyse des entrevues liées à l'évaluation des besoins, dont certaines questions du canevas étaient particulièrement abstraites. Ce constat converge avec les recommandations émises par Guillemette et Boisvert (2003). En effet, dans un tel contexte d'entretien, l'adaptation du canevas s'avère nécessaire et se traduit notamment par l'utilisation de questions « courtes, simples et concrètes » (p. 21). À titre d'exemple, pour documenter la perception des parents présentant une DI à l'égard de l'utilisation de la technologie mobile en soutien à la parentalité, les futures recherches pourraient : 1) inclure la présentation de quelques mises en situation; et 2) illustrer chacune en présentant physiquement les applications utilisées par le biais d'un appareil mobile. De plus, les questions gagneraient à être présentées sous différents angles, soit en exposant d'abord les questions ouvertes (donc moins subjectives) et en proposant ensuite des questions plus fermées (p. ex., en proposant des choix de réponses). Cette façon d'explorer l'objet de recherche en trois niveaux distincts permet de biaiser le moins possible les réponses des parents, mais permet aussi aux personnes ayant des limitations cognitives plus importantes de pouvoir partager leur perception. Cette recommandation est d'ailleurs appuyée par Julien-Gauthier *et al.* (2009) qui suggèrent, en vue de favoriser la participation des personnes présentant une DI lors d'une recherche, de « commencer

par des questions ouvertes, afin d'obtenir le plus grand nombre de réponses spontanées possibles et de passer ensuite à des questions plus précises » (p. 181).

Diversifier les outils de collecte de données. De façon générale, l'étude de cas se démarque par l'utilisation de sources multiples de données afin d'étudier en profondeur un phénomène (Fortin et Gagnon, 2016). Au terme de la présente expérimentation, l'auteure recommande d'ailleurs la diversification des méthodes de collecte afin d'atteindre un degré de précision supplémentaire sur le sujet à l'étude. Cette recommandation vise particulièrement à minimiser les effets de la désirabilité sociale. En effet, comme certains participants manifestent ne pas vouloir déplaire et que d'autres acquiescent régulièrement les propos de l'interviewer sans toutefois être en mesure de justifier leurs réponses (p. ex., famille Gauthier), l'hypothèse du biais de désirabilité sociale ne peut être écartée. Cet enjeu est d'ailleurs fréquent en contexte de recherche auprès des personnes présentant une DI (Finlay et Lyons, 2001; Guillemette et Boisvert, 2003; Nguimfack et Scelles, 2017). Ce biais semble d'ailleurs se refléter dans les résultats de Feldman et Case (1997) et de Gaskin (2011), dont les réponses des participants liées à la satisfaction à l'égard de l'intervention offerte sont presque unanimement positives.

De plus, cette recommandation émerge des limites inhérentes à l'évaluation des besoins des familles (p. ex., famille Broadway), dont il sera question ultérieurement, mais aussi aux propos contradictoires des parents par rapport aux notions de temps (p. ex., famille Thompson). À titre d'exemple, la documentation de la fréquence d'utilisation des

applications proposées par le biais d'un mouchard intégré dans l'outil technoclinique aurait permis de trianguler les propos rapportés par les parents et d'ainsi mieux apprécier l'expérience d'utilisation des familles. D'ailleurs, Guillemette et Boisvert (2003) préviennent du risque que les personnes présentant une DI éprouvent des difficultés à répondre aux questions reliées à la temporalité et aux habiletés mnésiques.

Impliquer l'intervenant dans le processus d'intervention. Bien que le protocole de recherche ne permit qu'une sollicitation minimale des intervenants, une implication plus importante dans le processus de recherche aurait été bénéfique. C'est d'ailleurs l'un des constats relevés par Pethica et Bigham (2018) qui estiment que l'évaluation des effets de l'intervention par la rétroaction vidéo aurait dû intégrer davantage la perception des professionnels gravitant autour de la mère participante. Dans le cas de la présente étude, comme l'intervenant est porteur de toutes les connaissances cliniques en lien avec les besoins du parent et le contexte familial, sa plus grande collaboration aurait possiblement permis de pallier les limites liées à l'évaluation des besoins (p. ex., famille Broadway). L'intervention technoclinique en soi devrait également être menée par l'intervenant plutôt que par des membres de l'équipe de recherche. Les chercheurs pourraient alors concentrer leur énergie à l'étude du processus d'implantation d'un point de vue externe et, par le fait même, adopter un rôle d'accompagnateur auprès des intervenants afin de les soutenir dans la mise en place des conditions technologiques nécessaires au succès de l'intervention. Le rôle du chercheur se serait alors apparenté à celui du conseiller technoclinique, acteur clé du déploiement de l'innovation technoclinique au sein d'une organisation (Lussier-

Desrochers, Caouette et Godin-Tremblay, 2017). Le mandat du conseiller technoclinique comprend d'ailleurs l'accompagnement des intervenants dans l'évaluation des besoins et dans la sélection des technologies appropriées pour y répondre.

Prévoir les modalités d'estompage de l'intervention. Comme mentionné précédemment, la tablette numérique utilisée dans le cadre de l'intervention technoclinique était reprise par l'expérimentatrice au terme de l'étude. À défaut de pouvoir poursuivre l'accompagnement du parent après la collecte de données, il a été jugé plus sage de retirer l'outil plutôt que de le laisser à la disposition des parents sans être en mesure d'offrir le soutien technique nécessaire à son fonctionnement. Toutefois, cette décision de l'auteure est contradictoire avec celle émise par Gaskin *et al.* (2012) qui ont laissé le cadre photo numérique utilisé au cours de l'intervention à titre de compensation. Comme la valeur monétaire d'une tablette numérique est significativement supérieure à celle d'un cadre photo numérique, la donner au terme de l'étude aurait agi davantage à titre d'incitatif et possiblement influencer le consentement libre et éclairé des parents sollicités. La tablette numérique offrant plus de fonctionnalités que le cadre photo numérique, elle est aussi plus susceptible de présenter des problèmes techniques, venant alors appuyer l'argumentaire précédent.

Le chercheur optant pour le retrait de l'outil technoclinique à la fin de la collecte de données doit toutefois être conscient qu'il retire, de ce fait, les bénéfices générés par l'introduction de l'outil (p. ex., famille Mackenzie). Cet enjeu gagnerait d'ailleurs à être

intégré à l'arbre décisionnel technoéthique développé par Caouette, Lussier-Desrochers et Pépin-Beauchesne (2013). Des mesures d'estompage sont à prévoir afin de minimiser les inconvénients associés à la rupture de l'intervention. Lors de la planification du devis de recherche, les mesures suivantes pourraient être considérées. D'abord, les applications disponibles sur différentes interfaces devraient être privilégiées, permettant ainsi le téléchargement de celles-ci sur l'appareil personnel du parent. Dans l'éventualité où l'application idéale ne soit pas disponible sur toutes les interfaces (p. ex., *Chore Pad*), une liste d'applications équivalentes, s'il y a lieu, sur l'interface disponible pour le parent pourrait être offerte. Du temps supplémentaire pourrait être prévu en vue de programmer ladite application dans l'appareil personnel du parent. Dans l'éventualité où l'outil technoclinique est laissé au participant au terme de la recherche, l'identification des personnes-ressources pouvant soutenir ce dernier dans la gestion de l'outil devrait être effectuée avant la fin de l'expérimentation (p. ex., intervenant, proche, informaticien).

Recommandations cliniques

L'intervenant souhaitant faire usage de la technologie mobile comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des personnes présentant une DI est invité à prendre connaissance des recommandations suivantes, émergeant des lacunes du protocole d'expérimentation utilisé. Plus précisément, il importe de (d') : 1) miser sur une évaluation des besoins plus exhaustive; 2) limiter le nombre d'interventions simultanées; 3) prévoir suffisamment de temps pour la préparation et l'organisation de l'outil; et 4) assurer la disponibilité du parent lors de l'implantation.

Miser sur une évaluation des besoins plus en profondeur. Le contexte d'évaluation des besoins explique une majeure partie des difficultés émergeant du processus de recherche. En effet, le manque de temps consacré à cette étape a occasionné : 1) une connaissance insuffisante (et en surface) des besoins parentaux du participant; 2) la mise en place d'interventions technocliniques plus générales; et 3) un moins bon arrimage entre les besoins de la personne, le contexte d'implantation et la modalité d'intervention technoclinique proposée. La démarche d'évaluation proposée dans le cadre de cette étude ne s'arrimait d'ailleurs pas avec les meilleures pratiques quant à l'évaluation des compétences parentales des parents présentant une DI. En effet, cette évaluation devrait se baser sur diverses méthodes de collectes de données, notamment par l'observation du parent dans son milieu naturel (Aunos *et al.*, 2017; Feldman et Aunos, 2010). L'observation participante occupe d'ailleurs une place privilégiée dans l'intervention psychoéducative du fait qu'elle permet de mieux saisir le contexte situationnel dans lequel s'insèrent les comportements adaptatifs du sujet, de cerner les éléments déclencheurs desdits comportements et les réactions qu'ils suscitent (OPPQ, 2014). Outre cet aspect, puisque les parents présentant une DI sont plus susceptibles d'avoir de la difficulté à rapporter leur propre niveau de compétence parental (p. ex., famille Broadway), évaluer les besoins parentaux que par la réalisation d'entrevue s'avère incomplet. De plus, l'évaluation des besoins parentaux devrait s'attarder davantage à la documentation des facteurs environnementaux et contextuels (Aunos *et al.*, 2017; Feldman et Aunos, 2010), ce qui aurait notamment pu prévenir les enjeux liés à l'engagement des parents dans le processus d'intervention (p. ex., famille Thompson). Finalement, comme recommandé

par Aunos et Feldman (2010), l'évaluation des pratiques parentales devrait comprendre plus d'une rencontre avec le parent.

Limiter le nombre d'interventions simultanées. L'implication des parents dans le choix de l'intervention technoclinique a fait partie intégrante du présent processus de recherche et s'harmonise alors avec les recommandations dans le domaine de la parentalité en DI et de l'intervention technoclinique (Aunos *et al.*, 2017; Dupont *et al.*, 2017). Toutefois, des balises auraient dû être mises afin de limiter le nombre de modalités d'intervention technocliniques que le parent pouvait choisir d'expérimenter. En effet, l'analyse des résultats permet de constater que les expériences d'utilisation les moins fructueuses – ou, du moins, les plus fluctuantes – proviennent de familles ayant expérimenté plusieurs modalités d'intervention technocliniques de façon concomitante (p. ex., famille Broadway, Thompson et Gauthier). Ce résultat n'étonne pas. En effet, Feldman (2010) prévient des risques de transmettre trop de nouvelles informations à la fois auprès des parents présentant une DI, approche qui s'avère non seulement inefficace, mais inhibe également le développement de compétences. Cet élément se révèle alors particulièrement important à considérer en contexte d'implantation d'intervention technoclinique comme les parents doivent non seulement s'adapter au contenu de l'intervention, mais aussi à la technologie qui leur est proposée. Dans une perspective psychoéducative, surcharger le parent présentant une DI risque de mettre ce dernier dans un état de *déséquilibre inhibant* (Renou, 2005). L'écart à combler entre le potentiel adaptatif et le potentiel expérientiel devient alors trop grand et empêche le sujet d'atteindre

les objectifs de l'intervention. À l'inverse, proposer un seul objectif à la fois permet au parent de naviguer dans un état de *déséquilibre dynamique*, qui favorise, pour sa part, le développement de compétence et l'adaptation du sujet.

Prévoir du temps pour la préparation et l'organisation des outils. La sous-estimation du temps nécessaire à la préparation du contenu et à la programmation des tablettes numériques s'est avérée un enjeu aux conséquences évitables. En effet, une moins grande diversité d'appareils a pu être proposée aux parents et une recherche plus en surface du contenu intégré aux outils technologiques s'en est découlé. Ces facteurs ont notamment pu affecter la qualité de l'arrimage entre les besoins et préférences du parent et la modalité d'intervention technoclinique implantée. Ainsi, au même titre que l'évaluation pré-intervention, la préparation est une opération professionnelle qui ne peut être négligée. Cet élément est vrai dans tout contexte d'intervention, mais particulièrement lors de l'implantation d'une modalité de soutien technoclinique, du fait que son succès dépend grandement de la programmation des appareils. L'OPPQ (2020) consacre d'ailleurs une section complète des lignes directrices sur l'utilisation des TIC en psychoéducation sur le thème de la préparation.

Assurer la disponibilité du parent lors de l'implantation. L'expérience d'utilisation de Karen Richardson s'est particulièrement démarquée par les enjeux présentés lors de l'implantation de l'outil technoclinique, notamment : 1) la présence des enfants durant l'implantation; 2) une importante confusion lors de la programmation des

tâches dans l'application *Chore Pad*; 3) la fatigue et la difficulté de concentration de la mère suite à une entrevue plus longue que prévu; et 4) le manque de temps consacré à l'explication du fonctionnement de l'application. De ce fait, l'importance d'assurer la présence de conditions optimales au moment de l'implantation est primordiale afin de faciliter l'appropriation de l'outil par le parent.

La fatigue et la difficulté de concentration présentées par la mère au moment de l'implantation ne surprennent pas. En effet, étant donné les difficultés de concentration qui peuvent être plus probables chez les personnes présentant une DI, Guillemette et Boisvert (2003) ainsi que Julien-Gauthier *et al.* (2009) recommandent des entrevues d'au plus 45 minutes afin de favoriser la disponibilité du participant. Bien que la décision d'effectuer des rencontres de 90 minutes s'harmonisait avec des protocoles de recherche antérieurs dans le domaine de la parentalité en DI (p. ex., Feldman, Case et Sparks, 1992; Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes et Russo, 2003; Pethica et Bigham, 2018), la réalisation du processus d'implantation à la suite d'une telle entrevue n'est définitivement pas l'idéal. Pour assurer la disponibilité du parent au moment de l'implantation technoclinique, l'intervenant devrait : 1) prévoir minimalement un temps de pause avant d'expliquer le fonctionnement de l'outil au parent; ou 2) reporter idéalement l'implantation au début d'une rencontre subséquente. Un climat calme est à privilégier et seules les personnes impliquées dans l'utilisation de l'outil devraient être présentes afin de maximiser la concentration du sujet de l'intervention. Finalement, il importe d'offrir un soutien optimal au parent, de prévoir suffisamment de temps pour l'implantation et de

valider régulièrement son niveau de compréhension par l'expérimentation concrète des fonctionnalités de la technologie numérique. Ultimement, assurer la disponibilité du parent et optimiser le soutien offert durant le processus d'implantation est susceptible de :

- 1) faciliter l'appropriation de l'outil technoclinique;
- 2) limiter les risques de confusion lors de l'expérimentation;
- et 3) minimiser la possibilité d'abandon hâtive de l'outil technoclinique par le sujet.

À cet égard, Dupont *et al.* (2017) préviennent que la présence de problèmes dans l'implantation aurait tendance à démotiver l'utilisateur final et pourrait ainsi nuire au succès de l'intervention technoclinique.

Limites du mémoire

Comme dans tout processus de recherche, le présent mémoire comporte certaines limites qui peuvent affecter la scientificité. Quatre d'entre elles sont particulièrement abordées ci-dessous, soit : 1) les biais liés au recrutement des participants; 2) la taille de l'échantillon; 3) l'absence de procédures liées à la double-codification du corpus; et 4) les limites liées au processus d'évaluation et d'intervention technoclinique.

Premièrement, certaines limites doivent être soulevées en regard à la méthode de recrutement. En effet, plusieurs critères de sélection peuvent avoir influé sur la probabilité que les participants adhèrent au type d'intervention proposé. La sélection de parents connus comme collaborateurs dans les services en est un exemple. Cette limite est d'ailleurs partagée par Gaskin *et al.* (2012), qui ont été sujets à l'ajout de critère de sélection par le milieu de recrutement en vue de faciliter le succès de l'implantation. Ce

critère de sélection peut notamment expliquer les indices de biais de désirabilité sociale soulevés lors des entrevues. Le critère de sélection stipulant que le participant devait présenter de l'intérêt à améliorer ses pratiques parentales en utilisant la technologie numérique peut également avoir contribué au biais d'échantillonnage. De par ces constats, il est possible de se questionner sur la transférabilité des résultats, ne sachant pas si les caractéristiques des participants de l'étude représentent fidèlement celle des autres parents présentant une DI. D'un autre côté, évaluer la motivation et l'intérêt du parent à s'investir dans une telle intervention s'avère un facteur important à considérer avant d'amorcer un processus d'intervention technoclinique. Ainsi, bien que les présents résultats ne peuvent être théoriquement généralisés à tous les parents présentant une DI, il est possible que les caractéristiques des participants de cette étude s'apparentent à celles des parents susceptibles d'être cliniquement invités à expérimenter ce type d'intervention.

Deuxièmement, étant donné la sollicitation d'un nombre restreint de famille au sein de l'échantillon et la diversité des expériences d'utilisation vécues par les participants, la saturation empirique des données n'a pu être atteinte. La saturation, qui correspond à l'atteinte d'un point de redondance dans lequel aucune nouvelle information rapportée par les participants n'émerge, est essentielle pour assurer que les interprétations du chercheur représentent de façon complète le phénomène étudié (Given, 2008). La taille de l'échantillon est d'ailleurs un enjeu partagé par quelques études retenues lors de la recension des écrits, particulièrement celles menées par Gaskin *et al.* (2012) et Pethica et Bigham (2018), qui ne comporte qu'un seul participant. Malgré cette limite, la présente

étude met toute de même en lumière une première série d'éléments à considérer en contexte d'implantation de technologies mobiles comme modalité de soutien à la parentalité des personnes présentant une DI. Ces constats méritent toutefois d'être bonifiés et, bien entendu, mis à l'épreuve par la réalisation d'études similaires à plus grande échelle.

Troisièmement, la méthode de collecte et d'analyse des données ne peut permettre d'écarter les risques liés aux biais provenant du chercheur. En effet, l'auteure du mémoire a procédé seule à l'ensemble du processus de collecte de données, à la mise en place de l'intervention technoclinique ainsi qu'à l'analyse des données recueillies. Un processus de double codification aurait permis de limiter les impacts de la subjectivité du chercheur sur l'analyse des résultats de la recherche. Cette double codification aurait alors permis d' : 1) assurer la présence d'un accord inter-juge acceptable sur un pourcentage significatif du corpus; et 2) ainsi augmenter la fiabilité et la crédibilité de la recherche (Given, 2008). Dans le même ordre d'idée, l'implication d'un second expérimentateur aurait également permis de limiter l'influence de l'auteure lors de la mise en place de l'intervention technoclinique. Toutefois, il importe de spécifier que des consultations fréquentes avec la direction du mémoire ont été effectuées durant le processus de collecte de données afin de minimiser les risques liés à la subjectivité de la chercheuse. Ces consultations ont permis de valider les interprétations de l'auteure à l'égard des données recueillies et d'ainsi assurer qu'elles reflètent le mieux possible la réalité vécue par les participants.

Finalement, le processus d'intervention technoclinique en lui-même se doit d'être critiqué. En effet, pour des raisons de faisabilité, l'évaluation des besoins, l'implantation et le suivi de l'intervention étaient tous considérablement restreints. Bien que ceci a permis d'éviter d'alourdir le processus de la recherche, plusieurs éléments issus des résultats peuvent être tributaires des limites liées au processus d'intervention. À titre d'exemple, le fait que l'évaluation des besoins : 1) ne comprenait qu'un contact téléphonique auprès d'un intervenant et qu'une rencontre avec le parent; 2) n'impliquait pas d'autres membres de la maisonnée; et 3) n'utilisait que l'entrevue semi-structurée comme outil de collecte de données a augmenté la probabilité que les interventions proposées ne s'arriment pas particulièrement avec les besoins des familles. Ces limites font aussi en sorte que le processus d'expérimentation n'est pas particulièrement représentatif d'un réel processus clinique qui serait mis en place auprès des parents présentant une DI. Toutefois, cette limite se doit d'être relativisée du fait que le processus d'intervention s'avérait, en quelque sorte, un prétexte permettant d'alimenter la réflexion des participants à l'égard de l'utilisation de la technologie mobile comme modalité de soutien à la parentalité.

Bien que le protocole de recherche utilisé comporte des limites, il reste néanmoins qu'il apporte sa contribution à un domaine de recherche qui gagne à être exploré. La contribution du mémoire ainsi que ses forces seront exposées dans la prochaine sous-section.

Forces et contribution du mémoire

Au terme de l'expérimentation, quatre principales forces du devis de recherche sont relevées. Plus précisément : 1) la flexibilité du devis de recherche; 2) la tenue d'un journal de bord; 3) l'investissement prolongé du chercheur au sein des familles; et 4) la diversité des cas seront abordés ci-dessous. L'apport du présent mémoire dans une perspective scientifique et clinique sera abordé en vue de clore la présente section.

Premièrement, la flexibilité du devis a été un atout du protocole de recherche. Par l'ajustement constant de l'intervention au cours du processus, il a été possible d'harmoniser le mieux possible l'intervention technoclinique aux besoins soulevés par les participants. Malgré les limites du processus d'intervention, cette flexibilité a constitué la meilleure façon de se rapprocher le plus possible d'un réel contexte d'intervention. De plus, la réalisation d'allers-retours constants entre la collecte de données et l'analyse des entrevues a permis d'approfondir les réflexions des participants à l'égard du sujet d'étude. C'est d'ailleurs grâce à ce processus itératif que la présente recherche a pu autant détailler la perception des parents en regard à l'intégration d'une composante technologique en intervention, degré de précision inégalé par les études antérieures dans le domaine de la parentalité des personnes présentant une DI. L'étude de cas se démarque d'ailleurs par le fait qu'elle fournit une analyse approfondie des phénomènes étudiés dans leur contexte (Gagnon, 2005), ce qui fut le cas dans la présente recherche.

Deuxièmement, la tenue rigoureuse d'un journal de bord a permis de décrire en profondeur le processus de recherche, les décisions prises ainsi que les ajustements effectués pour chaque famille. Par la consignation et description claire du processus de recherche, surtout dans le cadre d'étude aussi flexible que celle réalisée, l'atteinte du critère de transparence est assurée. La transparence est essentielle pour permettre au lecteur : 1) d'apprécier les forces et limites de la recherche; et 2) d'évaluer si la méthode utilisée était la plus appropriée pour répondre aux objectifs (Given, 2008).

Troisièmement, bien que la réalisation de six rencontres pour la réalisation d'un processus d'intervention s'avère relativement courte, ce nombre est toutefois substantiel lorsque pris sous l'angle de la collecte de données. En effet, le fait qu'autant d'entrevues aient pu être réalisées permet de mieux répondre aux objectifs, en fournissant de nombreuses occasions de refléter la perception réelle des participants. L'engagement prolongé du chercheur sur le terrain est d'ailleurs un moyen d'assurer la crédibilité d'une étude qualitative (Fortin et Gagnon, 2016). Couplée à l'aspect itératif de la collecte, cette caractéristique du devis a permis à l'auteure d'affiner sa compréhension de l'expérience des parents lors de l'utilisation de l'intervention technoclinique en soutien à la parentalité.

Finalement, la diversité des cinq études de cas se doit d'être soulignée. Cet élément peut être en partie tributaire des critères d'inclusion de l'étude, qui étaient peu restrictifs en ce qui a trait aux caractéristiques des familles, des enfants et des contextes familiaux. De cette façon, des familles ayant des caractéristiques variées (p. ex., âge des enfants, type

de famille) ont été invitées à participer. De plus, étant donné la flexibilité du devis, les besoins ciblés et les modalités d'intervention offertes différaient pour chaque famille participante. Enfin, la diversité des cas a permis de représenter un large éventail de contexte d'implantation possible et la grande versatilité du potentiel clinique entourant certaines applications mobiles (p. ex., *Can Plan*).

Au-delà de l'approfondissement des connaissances par rapport à un sujet de recherche encore peu exploré, la présente étude apporte certaines contributions qui méritent d'être énoncées. Malgré les limites du processus d'intervention technoclinique mis en place dans cette étude, l'expérimentation a permis d'alimenter la réflexion des participants à l'égard du potentiel de l'utilisation de la technologie mobile comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental. On doit cet aspect à la flexibilité du devis et l'aspect itératif de la recherche, qui a permis de décrire avec précision la perception des participants par rapport à l'objet d'étude. De plus, la diversité des cas étudiés a permis de mettre en valeur une série de facteurs devant être pris en compte pour assurer le succès de l'intervention technoclinique. De ce fait, les résultats de ce projet de recherche permettront d'ajuster et de bonifier les recherches subséquentes dans le domaine de la technologie en soutien aux pratiques parentales des personnes présentant une DI. Ultimement, le présent processus de recherche a permis de mettre en lumière la pertinence de poursuivre les études concernant l'intégration des technologies mobiles dans un tel contexte d'intervention. À cet égard, les prochaines lignes exposent plusieurs avenues de recherche qui doivent être explorées davantage.

Avenues de recherche

Le travail d'un chercheur n'étant pas de *trouver*, mais bien de *chercher*, quelques nouvelles avenues de recherche se doivent d'être exposées. D'abord, comme la saturation empirique des données n'a pu être atteinte au cours de cette étude, le présent protocole de recherche gagnerait à être amélioré – en vue de pallier les limites précédemment énumérées – et répliqué dans l'optique de documenter la perception d'autres parents présentant une DI quant à l'objet d'étude. Ces études pourraient d'ailleurs étudier la perception d'autres acteurs clés, notamment celle des intervenants et professionnels œuvrant auprès de ces parents. Leur inclusion permettrait : 1) d'approfondir la pertinence clinique de la technologie mobile dans un tel contexte d'intervention; et 2) d'aborder la faisabilité de ce déploiement dans leur contexte de travail. Cela permettrait possiblement d'enrichir les connaissances quant aux facteurs organisationnels à prendre en compte pour assurer le succès de l'intervention technoclinique auprès des parents présentant une DI.

Ensuite, face au potentiel intéressant des technologies mobiles comme modalité de soutien au rôle parental, il serait intéressant d'évaluer objectivement les effets de l'intégration de ces dernières dans le cadre d'intervention dispensée aux parents présentant une DI. Comme l'analyse des résultats du présent mémoire révèle une évolution de l'expérience d'utilisation des familles participantes au cours des 6 semaines d'expérimentation, les prochaines recherches portant sur l'évaluation des effets auraient avantage à utiliser les protocoles expérimentaux à cas unique. Ces devis, qui ont antérieurement été utilisés auprès de cette population (Feldman et Case, 1997, 1999;

Gaskin, 2011; Gaskin *et al.*, 2012; Pethica et Bigham, 2018), ont l'avantage de mieux contrôler la variation des variables dépendantes au cours du processus d'intervention et permettent ainsi de préciser comment fonctionne l'intervention auprès de quelques cas précis. Bien que les devis expérimentaux avant-après avec groupe contrôle procurent aux chercheurs d'autres avantages (Ladouceur et Bégin, 1986), ils ne permettent pas de fournir un tel degré de précision à l'égard du processus d'intervention réalisé.

Enfin, la mise à jour de la recension des écrits a relevé la publication récente de quelques études abordant l'intégration de composantes technologiques auprès de personnes présentant une DI n'étant pas, au moment de la collecte de données, parent. Cette avenue serait intéressante à explorer, particulièrement étant donné que le besoin d'information est accentué durant cette période de transition vers le monde de la parentalité (Doty et Dworkin, 2014; Niela-Vilén, Axelin, Salanterä et Melender, 2014; Plantin et Daneback, 2009). Le potentiel des technologies comme modalité de soutien en contexte prénatal, périnatal et postnatal pourrait alors être intéressant à explorer.

Conclusion

Du fait que six parents présentant une DI aient généreusement accepté d'offrir leur temps à la présente recherche, l'auteure a été en mesure : 1) d'explorer leur perception quant à l'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien au rôle parental; 2) de déterminer les facteurs susceptibles d'influencer le processus d'intervention technoclinique; et 3) de répertorier leur perception quant aux effets de l'intervention technoclinique.

Somme toute, l'expérimentation technoclinique, aussi imparfaite fût-elle, s'est révélée une opportunité concrète pour les participants de mieux visualiser comment les technologies mobiles pourraient s'intégrer dans leur quotidien. Par cette contribution, la présente étude s'avère définitivement la première à documenter, avec un tel degré d'approfondissement, la perception des parents présentant une DI à l'égard de l'intégration d'une composante technologique dans un processus d'intervention.

Les caractéristiques du protocole de recherche ne permettent pas de placer les technologies mobiles au palier des interventions prometteuses. Toutefois, l'analyse du corpus de données révèle assurément un potentiel de ces dernières comme modalité de soutien à l'exercice du rôle de parent, potentiel qui mérite d'être exploré dans le cadre

d'études ultérieures. La grande versatilité de certaines applications mobiles se dévoile (p. ex., *Can Plan*), permettant alors de répondre à un large éventail de besoins parentaux distincts. Du fait qu'elles sont plus facilement personnalisables et ajustables, les technologies simplifient certaines tâches parentales qui peuvent changer rapidement au fil du temps, telles que la gestion des responsabilités attribuées aux enfants (p. ex., *Chore Pad*). De plus, l'intuitivité et la facilité d'utilisation de certaines interfaces (p. ex., *Visual Timer*) méritent également d'être soulignées.

Plus important encore, les technologies mobiles ont le potentiel d'optimiser le niveau de convenance entre les caractéristiques propres à l'intervention dispensée et le potentiel adaptatif du parent présentant une DI. Ce constat est particulièrement intéressant à aborder sous l'angle des limitations du parent quant au fonctionnement intellectuel. Que ce soit au niveau de la lecture, de l'écriture, du raisonnement mathématique ou de la mémorisation, certaines fonctionnalités existent en vue de rendre l'outil technoclinique adapté aux besoins spécifiques du sujet de l'intervention. Il suffit de penser, à titre d'exemples, à l'utilisation simultanée d'images et de commentaires audio, de vidéos, d'animations, de la synthèse vocale, des messages vocaux, des rappels sonores et de la comptabilisation automatique. Il est d'ailleurs à prévoir que, de par l'évolution constante des technologies numériques, de nouvelles fonctionnalités encore plus performantes ou adaptées seront développées et pourraient alors garantir la pertinence d'avoir recours à ce type d'outil en soutien à la parentalité chez les personnes présentant une DI.

Au terme de l'expérimentation, il ne fait aucun doute que la technologie mobile pourrait être pertinente dans un tel contexte d'intervention. Toutefois, un tel déploiement ne se dissocie pas de ses inconvénients. En effet, les participants de l'étude révèlent, presque de façon unanime, des enjeux importants quant au coût, à l'accessibilité et à la fragilité des outils. Considérant ces trois éléments qui contrebalancent le poids des bénéfices, il importe de garantir la disponibilité du parent à s'engager dans une telle intervention en assurant l'harmonisation entre divers facteurs personnels, environnementaux, contextuels et technocliniques. En d'autres termes, la mise en place d'une évaluation des besoins approfondie constitue la pierre angulaire du succès de l'intervention technoclinique en contexte de parentalité en DI, en assurant que le contexte d'implantation est alors optimal.

Il serait toutefois erroné de percevoir l'intervention technoclinique comme une modalité de soutien nécessairement exigeante à mettre en place, comme il fut le cas dans le cadre de la présente expérimentation. En effet, l'intervention technoclinique peut aussi se concrétiser, dans sa plus simple expression, au téléchargement d'une application de gestion du temps dans l'appareil personnel du parent. Filmer spontanément le parent en interaction avec son enfant en vue de laisser, entre ses mains, un modèle concret de certains comportements parentaux est un autre exemple qui demande peu d'investissement. À la lumière de ces propos, l'auteure invite les intervenants à faire preuve de créativité et d'innovation dans la sélection des moyens de mise en interaction, et ce, afin d'offrir aux parents les outils les plus adaptés à leurs besoins et leurs

caractéristiques spécifiques. Dans une optique d'équité et dans une approche inclusive, il importe d'élargir notre conception de l'intervention, en vue de favoriser l'accessibilité universelle du contenu livré. Au même titre que la béquille, qui permet à un individu présentant des limitations physiques de bénéficier d'opportunités semblables à la population générale, les fonctionnalités disponibles dans les technologies mobiles peuvent s'avérer nécessaires pour rendre l'information sur la parentalité cognitivement accessible pour les personnes présentant des limitations au niveau du fonctionnement intellectuel :

If I was a designer, I would design an app for all parents. It would be categorized, because all parents are not scoring high IQ. [...] I would definitely design something that is able to help individuals like me and individuals like other people who are... normal – I would say normal if I'm using the right word. [...] An app that can help mothers deal with their [struggles]... help them like a crutch, you know like when someone can't walk? (Karen Richardson, évaluation)

En plus d'être la première à documenter la perception des parents présentant une DI à l'égard de l'objet d'étude, cette recherche offre une meilleure compréhension du processus d'intervention technoclinique et de ses facteurs d'influence. Ce projet aura alors constitué l'une des premières roues d'un engrenage qui permettra, ultimement, de se rapprocher de plus en plus d'un contexte d'implantation technoclinique idéal. Le potentiel des technologies mobiles comme modalité de soutien à la parentalité est relevé, ce qui témoigne du caractère incontournable de l'approfondissement des connaissances dans ce domaine de recherche en émergence.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Québec, QC: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12^e éd.). Silver Spring, MD: Auteur.
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DMS-5* (5^e éd.). Paris, France: Elsevier Masson.
- Alghali, H. (2019). *Professionals' perception of the process of change during an attachment-based parenting intervention (Video interaction guidance) with parents with intellectual disabilities* (Thèse de doctorat inédite). University of London, Royaume-Uni.
- Apple Inc. (2021a). Can plan. Repéré le 6 mai 2021 à <https://apps.apple.com/us/app/canplan/id598687543>
- Apple Inc. (2021b). Chore pad: Chores & rewards, beautifully themed. Repéré le 6 mai 2021 à <https://apps.apple.com/ca/app/chore-pad-chores-rewards-beautifully-themed/id384854237>
- Apple Inc. (2021c). Visual timer. Repéré le 6 mai 2021 à <https://apps.apple.com/ca/app/visual-timer/id1392401197>
- Aunos, M. et Feldman, M. (2007a). Assessing parenting capacity in parents with intellectual disabilities. Dans C. Chamberland, S. Léveillé et N. Trocmé (dir.), *Enfants à protéger, des adultes à aider : deux univers à rapprocher* (p. 223-240). Sainte-Foy, QC: Presses de l'université du Québec.
- Aunos, M. et Feldman, M. (2007b). Parenting by people with intellectual disabilities. Dans I. Brown et M. Percy (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (p. 595-605). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Aunos, M. et Feldman, M. (2010). Assessing parenting capacity in parents with intellectual disabilities. Dans C. Chamberland, S. Léveillé et N. Trocmé (dir.), *Enfants à protéger, parents à aider : deux univers à rapprocher* (p. 223-240). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.

- Aunos, M., Feldman, M., Callow, E., LaLiberte, T. et Lightfoot, E. (2017). Parenting by people with intellectual disability. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Alan Fung et K. A. Shogren (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 609-630). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Aunos, M., Feldman, M. et Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 320-330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447
- Aunos, M., Goupil, G. et Feldman, M. (2003). Les mères présentant une déficience intellectuelle : revue de littérature. *Handicap : revue de sciences humaines et sociales*, 97, 32-53.
- Aunos, M., Goupil, G. et Feldman, M. (2004). *Les mères présentant une déficience intellectuelle : rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*. Montréal, QC: Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.
- Aunos, M. et Pacheco, L. (2013). Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 658-674. doi:10.1080/15548732.2013.852153
- Azar, S. T., Robinson, L. R. et Proctor, S. N. (2012). Chronic neglect and services without borders: A guiding model for social service enhancement to address the needs of parents with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(2), 130-156. doi:10.1080/19315864.2011.592238
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignago, M. T., Celani, G., De Brossi, G., Digilio, M. C., ... Zuccalà, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01432
- Bigelow, K. M., Carta, J. J. et Burke Lefever, J. (2008). Txt u ltr: Using cellular phone technology to enhance a parenting intervention for families at risk for neglect. *Child Maltreatment*, 13(4), 362-367. doi:10.1177/1077559508320060
- Booth, T. et Booth, W. (1997). *Exceptional childhoods, unexceptional children: Growing up with parents who have learning difficulties*. Londres, Royaume-Uni: Family Policies Studies Centre.
- Booth, T. et Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Learning Disabilities*, 9(2), 109-129. doi:10.1177/1744629505053922

- Booth, T., Booth, W. et McConnell, D. (2005). Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparing prevalence and outcomes in an English and Australian court sample. *Child and Family Social Work*, 10(4), 353-360. doi:10.1111/j.1365-2206.2005.00378
- Baker, S., Sanders, M. R. et Morawska, A. (2017). Who uses online parenting support? A cross-sectional survey exploring Australian parents' Internet use for parenting. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 916-927. doi:10.1007/s10826-016-0608-1
- Boutet, M. (2011). AAIDD : une nouvelle définition de la déficience intellectuelle. *Revue du consortium national de recherche en intégration sociale*, 3(1), 18-19.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*, 34(10), 844-850. doi:10.1037/0003-066X.34.10.844
- Callow, E., Tahir, M. et Feldman, M. (2017). Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 30(3), 553-562. doi:10.1111/jar.12296
- CanAssist. (2020). CanPlan app. Repéré le 26 mai 2021 à <https://www.canassist.ca/EN/main/programs/our-technologies/museum/canplan.html>
- Caouette, M. (2017). Les enjeux et défis auxquels les acteurs concernés font face au cours du déploiement technoclinique. Dans D. Lussier-Desrochers (dir.), *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : enjeux cliniques et organisationnels* (p. 39-54). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Caouette, M., Lussier-Desrochers, D. et Pépin-Beauchesne, L. (2013). Développement d'un outil des enjeux éthiques découlant de l'utilisation d'une technologie de soutien à l'intervention en déficience intellectuelle. *Revue développement humain, handicap et changement social*, 21(1), 39-48.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme et Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique. (2017). *Plan d'action quinquennal pour des technologies inclusives 2017-2022 : synthèse — PTI2022*. Trois-Rivières, QC: Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa, ON: Auteurs.
- Choate, P. W. et Engstrom, S. (2014). The "Good enough" parent: Implications for child protection. *Child Care in Practice*, 20(4), 368-382. doi:10.1080/13575279.2014.915794
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R. et Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability: Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 367-376. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00444
- Collings, S., Grace, R. et Llewellyn, G. (2017). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 492-500. doi:10.1111/jar.12361
- Collings, S. et Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 65-82. doi:10.3109/13668250.2011.648610
- Cullen, J., Simmons-Reed, E. A. et Weaver, L. (2016). Using 21st century video prompting technology to facilitate the independence of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Psychology in the Schools*, 54(9), 965-978. doi:10.1002/pits.22056
- Desmet, S. (2005). *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec*. Repéré à www.firah.org/centre-ressources/upload/notices2/mars2014/lessituationsdeparentalitequebec.pdf
- Desmet, S., Éthler, L. S. et Couture, G. (2013). La sensibilité chez les mères présentant une déficience intellectuelle : recension des écrits. *Revue de psychoéducation*, 42(1), 25-47.
- DiGennaro Reed, F. D., Strouse, M. C., Jenkins, S. R., Price, J., Henley, A. J. et Hirst, J. M. (2014). Barriers to independent living for individuals with disabilities and seniors. *Behavior Analysis in Practice*, 7, 70-77. doi:10.1007/s40617-014-0011-6
- Doty, J. L. et Dworkin, J. (2014). Online social support for parents: A critical review. *Marriage & Family Review*, 50(2), 174-198. doi:10.1080/01494929.2013.834027

- Dupont, M.-È., Lachapelle, Y., Mongeau, C. et Therrien-Bélec, M. (2017). La dimension clinique du modèle MAP²S : démarche d'intégration des outils technocliniques. Dans D. Lussier-Desrochers (dir.), *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : enjeux cliniques et organisationnels* (p. 93-108). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Dworkin, J., Connell, J. et Doty, J. (2013). A literature review of parents' online behavior. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 7(2), Article 2. doi:10.5817/CP2013-2-2
- Eve, P. M., Byrne, M. K. et Gagliardi, C. R. (2014). What is good parenting? The perspectives of different professional. *Family Court Review*, 52(1), 114-127. doi:10.1111/fcre.12074
- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332. doi:10.1016/0891-4222(94)90009-4
- Feldman, M. (1998). Preventing child neglect: Child-care training for parents with intellectual disabilities. *Infants and Young Children*, 11(2), 1-11. doi:10.1097/00001163-199810000-00004
- Feldman, M. (2002). Parents with intellectual disabilities: Impediments and supports. Dans D. Richardson (dir.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (p. 255-292). Kingston, NY: NADD Press.
- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. Björg Sigurjónsdóttir (dir.), *Parenting with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 121-136). Chichester, Royaume-Uni: Wiley-Blackwell.
- Feldman, M. et Aunos, M. (2010). *Comprehensive, competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children*. Kingston, NY: NADD Press.
- Feldman, M. et Aunos, M. (2020). Recent trends and future directions on research regarding parents with intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 7, 173-181. doi:10.1007/s40474-020-00204-y
- Feldman, M. et Case, L. (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7(2), 235-257. doi:10.1023/A:1022897226255

- Feldman, M. et Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 27-44. doi:10.1080/13668259900033861
- Feldman, M. A., Case, L. et Sparks, B. (1992). Effectiveness of a child-care training program for parents at-risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(1), 14-28. doi:10.1037/h0078698
- Feldman, M., McConnell, D. et Aunos, M. (2012). Parental cognitive impairment, mental health and child outcomes in child protection population. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disability*, 5(1), 66-90. doi:10.1080/19315864.2011.587632
- Finlay, W. M. L. et Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335. doi:10.1037/1040-3590.13.3.319
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. et Blouin, M. (1989). Handicaps et technologies. *Anthropologie et société*, 13(2), 103-113. doi:10.7202/015079ar
- Gagnon, Y.-C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche : guide de réalisation*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative. Description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans M. Corbière et M. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 5-28). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Gaskin, E. H. (2011). *Technology adaptations to the parent-infant interactions module for parents with intellectual disabilities* (Thèse de doctorat, Georgia State University). Repéré à https://scholarworks.gsu.edu/iph_theses/182/
- Gaskin, E. H., Lutzker, J. R., Crimmins, D. B. et Robinson, L. (2012). Using a digital frame and pictorial information to enhance the Safecare parent-infant interactions module with a mother with intellectual disabilities: Results of a pilot study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(2), 187-202. doi:10.1080/19315864.2012.674871
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal, QC: Éditions Sciences et Culture.

- Giard, M.-F. et Morin, D. (2010). Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : situation québécoise. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 40-53.
- Given, L. M. (2008). *The SAGE encyclopedia of qualitative research methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Gouvernement du Canada. (1982a). *Loi constitutionnelle de 1982. Partie 1. Charte canadienne des droits et libertés. Article 1. Garantie des droits et libertés*. Repéré le 24 avril 2018 à https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/CONST_TRD.pdf
- Gouvernement du Canada. (1982b). *Loi constitutionnelle de 1982. Partie 1. Charte canadienne des droits et libertés. Article 15. Droits à l'égalité*. Repéré le 24 avril 2018 à https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/CONST_TRD.pdf
- Gouvernement du Québec. (1975). *Chapitre C-12. Charte des droits et libertés de la personne. Article 10*. Repéré le 24 avril 2018 à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/C-12.pdf>
- Gouvernement du Québec. (1978). *Chapitre E-20.1. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Article 1*. Repéré le 24 avril 2018 à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/E-20.1.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Québec, QC: Éditeur officiel du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2021). Soins & services. Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique. Repéré le 26 mai 2021 à <https://ciusss-ouestmtl.gouv.qc.ca/soins-services/deficience-intellectuelle-trouble-du-spectre-de-l-autisme-et-deficience-physique/>
- Guastafarro, K. M., Lutzker, J. R. et Graham, M. L. (2016). Using a technological augmentation to enhance parent-infant interactions with parents at risk. *Child and Family Behavior Therapy*, 38(1), 15-31. doi:10.1080/07317107.2016.1135698
- Guay, M. C. et Denis, I. (2013). Les stratégies comportementales auprès d'enfants présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Dans L. Turgeon et S. Parent (dir.) *Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents. Tome 2 : troubles de comportements* (p. 13-29). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.

- Guillemette, F. et Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Hall, C. M. et Bierman, K. L. (2015). Technology-assisted interventions for parents of young children: Emerging practices, current research, and future directions. *Early Childhood Research Quarterly*, 33, 21-32. doi:10.1016/j.ecresq.2015.05.003
- Hindmarsh, G., Llewellyn, G. et Emerson, E. (2015). Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 541-550. doi:10.1111/jir.12159
- Hodes, M. W., Meppelder, H. M., de Moor, M., Kef, S. et Schuengel, C. (2017). Alleviating parenting stress in parents with intellectual disabilities: A randomized controlled trial of a video-feedback intervention to promote positive parenting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 423-432. doi:10.1111/jar.12302
- Hodes, M. W., Meppelder, H. M., de Moor, M., Kef, S. et Schuengel, C. (2018). Effects of video-feedback intervention on harmonious parent-child interaction and sensitive discipline of parents with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 44(2), 1-8. doi:10.1111/cch.12506
- Hodes, M. W., Meppelder, H. M., Schuengel, C. et Kef, S. (2014). Tailoring a video-feedback intervention for sensitive discipline to parents with intellectual disabilities: A process evaluation. *Attachment & Human Development*, 16(4), 387-401. doi:10.1080/14616734.2014.912490
- Janeslätt, G., Larsson, M., Wickström, M., Springer, L. et Höglund, B. (2019). An intervention using the Parenting Toolkit "Children-What does it involve?" and the RealCare Baby simulator among students with intellectual disability: A feasibility study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 380-389. doi:10.1111/jar.12535
- Juffer F., Bakermans-Kranenburg M. J. et van IJzendoorn M. H. (2017). Pairing attachment theory and social learning theory in video-feedback intervention to promote positive parenting. *Current Opinion in Psychology*, 15, 189-194. doi:10.1016/j.copsyc.2017.03.012
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C. et Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188.

- Knowles, C., Blakery, A., Hansen, S. et Machalicek, W. (2017). Parents with intellectual disabilities experiencing challenging child routines: A pilot study using embedded self-determination practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 433-444. doi:10.1111/jar.12303
- Lachapelle, Y., Dupont, M.-È., Lussier-Desrochers, D., Therrien-Bélec, M., Pépin-Beauchesne, L. et Bilodeau, P. (2017). L'intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : considérations théoriques et applications cliniques. Dans D. Lussier-Desrochers (dir.), *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : enjeux cliniques et organisationnels* (p. 5-22). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 203-214). Montréal, QC: Gaëtan Morin.
- Ladouceur, R. et Bégin, G. (1986). Protocoles à cas uniques. Dans R. Ladouceur et G. Bégin (dir.), *Protocoles de recherche en sciences appliquées et fondamentales* (2^e éd., p. 87-130). Saint-Hyacinthe, QC: Edisem.
- Lalande, D. (2001). *Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote*. Trois-Rivières, QC: Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lipscomb, S., Haimson, J., Liu, A. Y., Burghardt, J., Johnson, D. R. et Thurlow, M. L. (2017). *Preparing for life after high school: The characteristics and experiences of youth in special education. Findings from the National longitudinal transition study 2012. Volume 2: Comparisons across disability groups*. Washington, DC: National Center for Education Evaluation and Regional Assistance.
- Llewellyn, G., McConnell, D. et Bye, R. (1998). Perception of service needs by parent with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19(3), 245-260. doi:10.1016/S0891-4222(98)00006-7
- Llewellyn, G., McConnell, D. et Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect*, 27(3), 235-251. doi:10.1016/S0145-2134(03)00004-8
- Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R. et Russo, D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 24(6), 405-431. doi:10.1016/j.ridd.2003.06.001

- Lussier-Desrochers, D. (2016). Définir l'intervention technoclinique pour mieux comprendre sa portée. *Revue du consortium national de recherche en intégration sociale*, 8(1), 14-15.
- Lussier-Desrochers, D., Caouette, M. et Godin-Tremblay, V. (2017). Le déploiement de l'intervention technoclinique selon le modèle MAP²S. Dans D. Lussier-Desrochers (dir.), *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : enjeux cliniques et organisationnels* (p. 57-72). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y. et Caouette, M. (2014). Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1), 16-24.
- Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Fecteau, S., Roux, J., Godin-Tremblay, V., Dupont, M.-È., ... Pépin-Beauchesne, L. (2016). Modélisation soutenant l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 5-24. doi:10.7202/1039012ar
- Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M.-È., ... Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital device for people with ID. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 1. doi:10.5817/CP2017-1-1
- MacLean, K. et Aunos, M. (2010). Addressing the needs of parents with intellectual disabilities: Exploring a parenting pilot project. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(1), 18-33.
- Masson, J. (2004). The legal context. Dans S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett et C. Robinson (dir.), *Doing research with children and young people*. Londres, Royaume-Uni: Sage.
- Mayer, R., Ouellet, F., St-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
- McConnell, D., Aunos, M., Pacheco, L. et Feldman, M. (2021). Child maltreatment investigations in Canada: Main and moderation effects of primary caregiver cognitive impairment. *Child Maltreatment*, 26(1), 115-125. doi:10.1177/1077559520910806
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M. et Prasad, N. G. (2011). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment*, 16(1), 21-32. doi:10.1177/1077559510388843

- McConnell, D., Llewellyn, G. et Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 5-17. doi:10.1080/13668259700033251
- McConnell, D., Llewellyn, G., Traustadóttir, R. et Björg Sigurjónsdóttir, H. (2010). Conclusion: Taking stock and looking to the future. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. Björg Sigurjónsdóttir (dir.), *Parenting with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 121-136). Chichester, Royaume-Uni: Wiley-Blackwell.
- McConnell, D., Matthews, J., Llewellyn, G., Mildon, R. et Hindmarsh, G. (2008). "Healthy Start." a National strategy for parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 194-202. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00173
- Milot, É., Turcotte, D. et Tétreault, S. (2014). Parentalité et déficience intellectuelle : enjeux de l'intervention auprès des familles. *Service social*, 60(1), 49-71. doi:10.7202/1025133ar
- Nannek LLC. (2016). Chore Pad. Repéré le 6 mai 2021 à <https://chorepad.com/>
- Niela-Vilén, H., Axelin, A., Salanterä, S. et Melender, H.-L. (2014). Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1524-1537. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.06.009
- Nguimfack, L. et Scelles, R. (2017). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle. Synthèse des travaux. *Psychologie française*, 62(2), 163-176. doi:10.1016/j.psfr.2016.01.001
- Office des personnes handicapées du Québec. (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Drummondville, QC: Auteur.
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2014). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation. Lignes directrices*. Montréal, QC: Auteur.
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2020). *L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) en psychoéducation. Lignes directrices*. Montréal, QC: Auteur.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Paris, France: Armand Colin.

- Parent, C., Drapeau, S., Brousseau, M. et Pouliot, E. (2008). *Visages multiples de la parentalité*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Pearson, T., Chaisty, F. et Stenfert Kroese, B. (2019). Teaching young adults with intellectual disabilities about early parent-child attachment behaviors using an educational DVD. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(3), 143-151. doi:10.1080/20473869.2019.1573573
- Pethica, S. et Bigham, K. (2018). "Stop talking about my disability, I am a mother": Adapting video interaction guidance to increase sensitive parenting in a young mother with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), 1-7. doi:10.1111/bld.12215
- Petitpierre, G. et Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités*. Bern, Suisse: Peter Lang AG.
- Plantin, L. et Daneback, K. (2009). Parenthood, information and support on the internet: A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practices*, 10(34). doi:10.1186/1471-2296-10-34
- Puskas, D., Caouette, M., Dessureault, D. et Mailloux, C. (2012). *L'accompagnement psychoéducatif : vécu partagé et partage du vécu*. Longueuil, QC: Béliveau éditeur.
- Randell, E., Janeslätt, G. et Höglund, B. (2021). A school-based intervention can promote insights into future parenting in students with intellectual disabilities: A Swedish interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 471-479. doi:10.1111/jar.12810
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : une conception, une méthode*. Montréal, QC: Éditions Sciences et Culture.
- Le Robert. (n.d.-a). Parent. Repéré le 6 mai 2021 à <https://petitrobert.lerobert.com/robert.asp>
- Le Robert. (n.d.-b). Parentalité. Repéré le 6 mai 2021 à <https://petitrobert.lerobert.com/robert.asp>
- Samarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en déficience intellectuelle*. Repéré à https://www.aqis-iqui.qc.ca/docs/Documentation/vers_meilleure_participation_sociale.pdf

- Sandieson, R. W., Kirkpatrick, L. C., Sandieson, R. M. et Zimmerman, W. (2010). Harnessing the power of education research databases with the pearl-harvesting methodological framework for information retrieval. *Journal of Special Education, 44*(3), 161-175. doi:10.1177/0022466909349144
- Strnadová, I., Bernoldová, J., Adamčíková, Z. et Klusáček, J. (2017). Good enough support? Exploring the attitudes, knowledge and experiences of practitioners in social services and child welfare working with mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(3), 563-572. doi:10.1111/jar.12307
- Tarleton, B. et Ward, L. (2007). "Parenting with support": The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(3), 194-202. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00118
- van Gameren-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., Reijneveld, S. A., Oudesluys-Murphy, A. M., Verkerk, P. H., van Wouwe, J. P. et Buitendijk, S. E. (2013). Practical and social skills of 16-19-year-olds with down syndrome: Independence still far away. *Research in Developmental Disabilities, 34*(12), 4599-4607. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.041
- Wade, C., Llewellyn, G. et Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 351-366. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00449
- Wall-Wieler, E., Roos, L. L., Brownell, M., Nickel, N. C. et Chateau, D. (2018). Predictors of having a first child taken into care at birth: A population-based retrospective cohort study. *Child Abuse and Neglect, 76*, 1-9. doi:10.1016/j.chiabu.2017.09.033
- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux : introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève, Suisse: Éditions des Deux Continents.
- Wolfensberger, W., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R. et Roos, P. (1972). *The principle of normalisation in human services*. Toronto, QC: National Institute on Mental Retardation.
- Wu, P.-F., Cannella-Malone, H. I., Wheaton, J. E. et Tullis, C. A. (2016). Using video prompting with different fading procedures to teach daily living skills: A preliminary examination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(2), 129-139. doi:10.1177/1088357614533594
- Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications: Design and methods* (6^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Appendice A

Documents de recrutement – à l'intention des intervenants

Version française

Étude pilote sur l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle

Vous intervenez auprès de parents présentant une déficience intellectuelle (DI) ?

Vous êtes à la recherche de nouveaux outils pour mieux les soutenir dans le développement de leurs compétences parentales ?

Nous avons besoin de votre aide !

Nous recherchons cinq parents volontaires afin d'expérimenter une nouvelle façon de soutenir le développement des pratiques parentales... par le biais de la technologie mobile!

Nous avons besoin de vous afin de leur parler de notre projet!

En quoi consiste leur participation ?

Le projet de recherche comprend quatre rencontres d'environ 1h30 à domicile ainsi que deux appels téléphoniques.

Les parents participants seront invités à tester l'intervention technoclinique pendant une période d'environ deux mois.

L'ensemble de l'intervention sera assumé par notre équipe. Elle sera développée en fonction des besoins du parent et de son expérience avec la technologie.

Si les parents consentent, vous pourriez être invités à effectuer un court contact téléphonique avec nous afin de nous aider dans le choix de l'objectif clinique.



Les critères de sélection

- Le parent doit présenter un diagnostic de déficience intellectuelle
- Le parent doit recevoir ou avoir déjà reçu des services du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (service adulte DI ou parentalité DI)
- Le parent doit avoir la garde de son enfant à une fréquence minimale d'une fin de semaine sur deux
- Le parent doit présenter de l'intérêt à améliorer ses pratiques parentales en utilisant la technologie numérique

Vous avez des questions ?

N'hésitez pas à nous contacter au (819) 376-5011, poste 4088 ou à l'adresse suivante : annie-claude.vileneuve@uqtr.ca

Notre équipe espère que ce projet permettra de contribuer au développement de nouvelles interventions plus adaptées et accessibles pour ces parents.

Nous vous remercions de votre contribution à ce projet de recherche. N'hésitez pas à parler de notre recherche aux personnes qu'elle pourrait intéresser dans votre réseau.

Dany Lussier-Desrochers, Ph. D., (chercheur principal)
et Marjorie Aunos, Ph. D.

126 février 2019

[U5MD-18-32 et CER-19-255-10.03]



Version anglaise

Pilot study of the experience of using techno-clinical interventions to support parenting practices of people with intellectual disabilities

Do you intervene with parents who have intellectual disabilities (ID)?

Are you looking for new tools to help them develop their parenting skills?

We need your help!

We are looking for five volunteer parents to test a new way of supporting the development of parenting practices...through mobile technology!

We need you in order to speak to them about our project!

What does their participation entail?

The research project includes four meetings of approximately 1 1/2 hours at home as well as two phone calls.

The participating parents will be asked to test the techno-clinical intervention for a period of about two months.

Our team will handle the entire intervention. It will be developed according to the parent's needs and his or her experience with technology.

If the parents agree, you could be invited for a brief phone conversation with us to help us choose the clinical objective.



Selection criteria

- The parent must have been diagnosed with an intellectual disability
- The parent must be receiving or have previously received services from the CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (services for adults with ID or parenting services)
- The parent must have custody of his or her child at least every second weekend
- The parent must show interest in improving his or her parenting practices using digital technology

Do you have any questions?

Please do not hesitate to contact us at 819-376-5011, ext. 4088, or at this address: annie-claude.villeneuve@uqtr.ca

Our team hopes that this project will help contribute to the development of new interventions that are more suited and accessible to these parents.

We thank you for your contribution to this research project. Please feel free to speak about our research to people in your network who may be interested.

Dany Lussier-Desrochers, Ph. D. (Principal Investigator)
& Marjorie Aunos, Ph. D.



[February 26th 2019] [USMD-18-32 & CIR-19-255-10.01]



Appendice B

Documents de recrutement – à l'intention des parents

Version française

Étude pilote sur l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle

Vous êtes parent ?

Vous êtes intéressé à améliorer vos pratiques parentales en utilisant la technologie mobile ?

Nous avons besoin de votre aide !

Notre équipe veut vérifier s'il y a des technologies ou des applications qui peuvent vous aider dans leur rôle de parent.

Nous recherchons donc cinq parents volontaires afin de tester cette nouvelle façon de soutenir le développement des pratiques parentales... en utilisant la technologie mobile!

En quoi consiste votre participation ?

Le projet de recherche comprend quatre rencontres d'environ 1h30 à votre domicile ainsi que deux appels téléphoniques.

Vous serez invités à tester la technologie mobile pendant une période d'environ deux mois. Nous adapterons la technologie en fonction de vos besoins et de votre expérience avec la technologie.

Pour vous remercier du temps que vous nous donnez, vous recevrez une compensation financière (sous forme de cartes-cadeaux) à chacune des rencontres.

Des questions ? Contactez nous! (819) 376-5011, poste 4088 ou annie-claude.villeneuve@uqtr.ca



Notre projet vous intéresse ?

Si oui, cochez la case ci-dessous afin qu'un membre de notre équipe vous contacte. Nous vous expliquerons comment se déroulera chacune des rencontres, vos droits en tant que participant et nos responsabilités à votre égard !

Lorsque nous vous contacterons, vous serez entièrement libre de décider de participer ou non au projet de recherche.

En cochant cette case, j'accepte d'être contacté(e) par l'équipe de recherche pour en savoir plus sur le projet. Je comprends que je pourrai refuser de participer à tout moment, même au cours du projet.

PRÉNOM ET NOM (DU PARENT)

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE (DU PARENT)

PRÉNOM ET NOM (DE L'INTERVENANT)

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE (DE L'INTERVENANT)

Notre équipe vous remercie chaleureusement de votre intérêt envers notre projet. Votre contribution est très appréciée!

Dany Lussier-Desrochers, Ph. D. (chercheur principal)
et Marjorie Aunos, Ph. D.


[26 février 2019]

[USMD-18-32 et CER-19-255-10.03]



Faire parvenir cette fiche d'information par courrier interne à Laura Pacheco, au Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal (8000 rue Notre-Dame Ouest, Lachine, QC, H8R 1H4)

Version anglaise



Pilot study of the experience of using techno-clinical interventions to support parenting practices of people with intellectual disabilities

Are you a parent?

Are you interested in improving your parenting practices using mobile technology?

We need your help!

Our team wants to find out if there are any technologies or applications that can help you in your role as a parent.

We are therefore looking for five volunteer parents to test this new way of supporting the development of parenting practices...using mobile technology!

What does your participation entail?

The research project involves four meetings of approximately 1 1/2 hours in your home as well as two phone calls.

You will be asked to test the mobile technology for a period of about two months. We will adapt the technology according to your needs and your experience with technology.

As thanks for your time, you will receive financial compensation (in the form of gift cards) at each meeting.

Do you have any questions? Contact us at 819-376-5011, ext. 4088, or annie-claude.villeneuve@uqtr.ca



Does our project interest you?

If so, put a checkmark in the box below to have a member of our team contact you. We will explain the meeting plan, your rights as a participant and our responsibilities towards you.

When we contact you, you will be completely free to decide whether to participate or not in the research project.

By checking this box, I am accepting to be contacted by the research team to learn more about the project. I understand that I can refuse to participate at any time, even during the course of the project.

FIRST NAME AND FAMILY NAME (OF THE PARENT)

PHONE NUMBER (OF THE PARENT)

FIRST NAME AND FAMILY NAME (OF THE CASEWORKER)

PHONE NUMBER (OF THE CASEWORKER)

Our team thanks you warmly for your interest in our project. Your contribution is greatly appreciated!

Dany Lussier-Desrochers, Ph. D. (Principal Investigator)
& Marjorie Aunos, Ph. D.

February 26th, 2019 | [USMD-18-32 & CER-19-255-10.03]



Send this information sheet by internal mail to Laura Pacheco, at the
Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal
(8000 Notre-Dame Street West, Lachine, QC, H8R 1H4)

Appendice C

Contact téléphonique initial – à l'intention des parents

Version française

Canevas du contact téléphonique initial avec les parents

Introduction

Avant de commencer, je veux vous dire un grand merci. Merci d'avoir accepté d'être contacté pour en connaître plus sur ce projet de recherche. Ce contact téléphonique vise à vous expliquer plus en détail en quoi consiste le projet de recherche, à répondre à vos questions et, si vous êtes toujours intéressés à la fin du contact téléphonique, je vais prendre rendez-vous avec vous pour une première rencontre.

Tous les parents font face à des difficultés, des défis parfois. Devant ces défis, les parents tentent généralement de trouver des solutions. C'est un peu ça l'idée générale de mon projet... L'idée de ce projet, c'est de choisir quelque chose que vous trouvez peut-être difficile comme parent; quelque chose qui vous prend plus de temps; ou quelque chose dans laquelle vous aimeriez être meilleur/avoir plus de soutien. Après ça, je vais pouvoir regarder avec vous des options d'outils technologiques qu'on pourrait utiliser pour vous aider. Ces outils peuvent être une application particulière dans un iPad ou dans un téléphone... Ça pourrait être aussi un cadre photo numérique. On ne sait pas encore si cela peut vous aider ou non, c'est pour cette raison qu'on veut l'essayer avec vous (et avec quatre autres familles aussi). Cela n'a encore été jamais fait, on essaie quelque chose de nouveau. Bref, on veut voir si ces outils peuvent vous aider à faire votre rôle de parent!

Le fait de travailler avec nous sur ce projet aidera peut-être aussi d'autres familles, juste par le fait que l'on connaîtra plus d'informations sur comment ces outils peuvent vous aider, peu importe si cela a fonctionné ou pas.

Est-ce que ça va pour vous? Avez-vous des questions ou commentaires jusqu'à présent?

De façon plus précise, vous serez ainsi invité à effectuer 4 rencontres avec moi et deux contacts téléphoniques. Les rencontres seront à votre domicile pour que cela soit plus facile pour vous, à moins que vous soyez plus à l'aise d'effectuer les rencontres à un autre endroit. Les rencontres seront d'environ 1h30 et les contacts téléphoniques d'une trentaine de minutes.

La première rencontre me permettra de mieux comprendre vos besoins et ce sur quoi vous souhaiteriez qu'on travaille dans le cadre de ce projet de recherche. Ensuite, à partir des besoins qu'on aura identifiés ensemble, notre équipe déterminera trois façons d'utiliser la technologie (téléphone, tablette numérique, cadre photo numérique) pour répondre à vos besoins en tant que parent. Je vous présenterai ces trois idées lors de la deuxième rencontre et vous pourrez ensuite choisir celle que vous préférez afin que vous puissiez l'essayer. Nous pourrions ainsi mettre en place la solution que vous allez préférer. Les rencontres et contacts téléphoniques suivants me permettra de faire un suivi avec vous pour voir 1) comment se déroule votre expérience quand vous utilisez l'outil technologique et 2) s'il y a des éléments qu'on peut ajuster pour qu'il soit encore plus adapté à vos besoins.

Version #1 – 04/02/19

Il y a certains éléments qu'il est important que vous sachiez par rapport au déroulement de la recherche. En effet, sachez que, à toutes les étapes de la recherche...

- Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle
- Votre nom sera remplacé par un code numérique anonyme (secret) et confidentiel pour qu'on ne puisse pas vous identifier.
- Ce que vous dites n'aura aucune conséquence sur les services que vous recevez actuellement au CIUSSS ODIM.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui est important pour nous, c'est de connaître votre perception et votre expérience. En d'autres mots, on vous demande de nous dire ce que vous pensez de l'outil, si ça vous aide ou pas... c'est vous l'expert! À vous de nous dire ce qui marche ou qui ne marche pas.
- Vous êtes libre en tout temps de vous retirer du projet. Si vous voulez arrêter de participer, vous n'avez pas à me donner de raison... vous n'avez qu'à me le dire et je respecterai entièrement votre décision.

Avez-vous des questions ou des commentaires ?

Suite aux informations suivantes, êtes-vous toujours intéressé à faire partie du projet de recherche?

Consentement à contacter l'intervenant

Comme je vous ai mentionné précédemment, nous allons devoir choisir ensemble un élément sur lequel vous aimeriez travailler durant ce projet de recherche. Afin de nous assurer que l'outil technologique que nous utiliserons durant le projet de recherche réponde le plus possible à un besoin que vous avez en tant que parent, nous souhaiterions avoir un court contact téléphonique avec votre intervenant. Bien sûr, les besoins proposés par votre intervenant seront discutés avec vous lors de notre première rencontre et vous pourrez choisir, au final, ce sur quoi vous aimeriez travailler. Avant de discuter avec votre intervenant, j'ai besoin d'avoir votre accord pour le téléphoner. Ainsi, est-ce que vous acceptez que je prenne contact avec votre intervenant? Sachez que ce contact téléphonique n'est pas obligatoire pour participer au projet de recherche.

Prise de rendez-vous

Si vous êtes toujours intéressé à participer, je vous propose qu'on prenne rendez-vous pour qu'on puisse regarder ensemble le formulaire d'information et de consentement. Ce formulaire, c'est un document qui explique en détail comment se passera l'ensemble de la recherche et qui explique mes obligations, en tant que chercheuse, et tous vos droits lorsque vous participez au projet de recherche. À cette première rencontre, je vous propose d'inviter quelqu'un en qui vous avez confiance – ça peut être votre conjoint(e), un membre de votre famille, un intervenant, un ami –

Version #1 – 04/02/19

pour vous accompagner et vous aider à prendre la décision qui est la mieux pour vous. Durant cette rencontre, vous pouvez aussi décider de prendre un moment de réflexion avant de signer le formulaire; vous pouvez prendre tout le temps que vous jugerez nécessaire. Nous prendrons tout simplement un autre rendez-vous pour signer le formulaire de consentement si, à ce moment, vous souhaitez toujours participer au projet de recherche.

Est-ce que ce fonctionnement vous convient?

Si vous êtes toujours intéressé...

1. Quand serait-ce le meilleur moment pour vous afin qu'on effectue la première rencontre?
[prendre rendez-vous avec le parent]
2. À quelle adresse pouvons-nous nous rencontrer?
3. Afin d'être plus efficace dans le projet de recherche, j'aurais besoin d'une dernière information. Afin de compenser le temps que vous consacrez au projet de recherche, une carte cadeau d'une valeur de 15\$ vous sera remise après chacune des 4 visites à domicile. Les cartes cadeaux proviendront de l'épicerie de votre choix. Ainsi, pouvez-vous me dire quelle épicerie fréquentez-vous généralement? Ceci me permettra d'assurer que j'aie en main la première carte cadeau lors de notre première rencontre.

Je vous laisse mon numéro de téléphone (819-376-5011, poste 4088) afin que vous puissiez me rejoindre si vous avez d'autres questions. Vous le retrouvez également sur la fiche de recrutement que votre intervenant vous a laissé lorsqu'il vous a parlé du projet de recherche.

Je vous remercie de votre temps et votre investissement dans ce projet de recherche. Je vous souhaite une agréable journée.

Version anglaise

Canvas of first phone call with parents

Introduction

Before we begin, I want to thank you for agreeing to meet with me and for taking the time to help me with my project! This aim of this phone call is to explain what this research project is, to answer your questions and, if you are still interested to participate, I will make an appointment with you for a first meeting.

All parents encounter difficulties, and challenges sometimes. Faced with these challenges, parents generally attempt to find solutions. The idea of this project is to choose something that you might find difficult as a parent, that takes more of your time, or in which you would like to be better. After that, you and I can look together at some technological tools that we could use to help you. These tools may be a particular application in an iPad or in a smartphone.... It could also be a digital photo frame. We don't know yet whether it can help you or not, which is why we want to try it with you (as well as with four other families). This has never been done; we are trying something new. Basically, we want to see if these tools can help you in your role as a parent!

The fact that you're working with us on this project will probably help other families too, simply because we will have more information on how these tools can help you.

Is that okay with you? Do you have any questions or comments so far?

More specifically, you will be invited to four meetings with me and two phone calls. Meetings will be held at your home to make it easier for you unless you are more comfortable meeting at another location. The meetings will be about 1h30 and the phone calls about 30 minutes.

The first meeting will allow me to better understand your needs. Then, based on the needs we will have identified together, our team will determine three ways to use technology (phone, digital tablet, digital photo frame). I will present these three ideas to you at the second meeting and you can then choose the one you prefer so that you can try it. This meeting will also allow us to implement the solution you like. The following meetings and phone calls will allow me to follow up with you to see 1) how your experience is going when you use the technological tool and 2) if there are any elements that can be adjusted to make it even more relevant to your needs.

There are some things that are important for you to know about the research process. Indeed, be aware that, at all stages of the research....

- All your answers will be treated confidentially
- Your name will again be replaced with an anonymous (secret) and confidential numerical code) so that you cannot be identified.
- What you say will have no consequences on the services that you are currently receiving at the CIUSSS ODIM.

Version #1 – 13/02/19

- There are no right or wrong answers. What's important to us is to learn about your perception and your experience. In other words, we're asking you to tell us what you think of the tool, if it helps you or not. You're the expert! It's up to you to tell us what works and what doesn't work.
- If you don't want to answer certain questions, you won't have to. Just let me know and I will skip to the next one.
- Remember that you are free to withdraw from the project at any time. If you want to stop participating, you don't have to give me a reason. You just have to tell me and I will respect your decision.

Do you have any questions or comments?

Following the following information, are you still interested in being part of the research project?

Consent to contact the intervener

As I mentioned earlier, we will have to choose together something that you would like to work on during this research project. In order to ensure that the technological tool which will be used during the research project meets as much as possible a need you have as a parent, we would like to have a short phone call with your intervener. Of course, the needs proposed by your intervener will be discussed with you during our first meeting and you will be the one you will choose, at the end, what you would like to work on. Before talking to your intervener, I need your agreement to call him/her. So, do you agree that I can contact your intervener? Please note that this phone call is not mandatory to participate in the research project.

Making an Appointment

If you are still interested in participating, I suggest that we make an appointment so that we can look at the information and consent form together. This form is a document that explains in detail how the entire research will be conducted. It also explains my obligations, as a researcher, and all your rights when you participate in the research project. At this first meeting, I suggest that you invite someone you trust - it could be your spouse, a family member, a caregiver, a friend - to accompany you and help you to make the best decision for you. During this meeting, you can also decide to take a moment to think about it before signing the form; you can take as much time as you deem necessary. We will simply make another appointment in order to sign the consent form if, at that time, you still wish to participate in the research project.

Does this work for you?

If you are still interested....

1. When would be the best time for you to have the first meeting? *[make an appointment with the parent]*
2. Where can we meet ?
3. In order to be more effective in the research project, I would need one last information. To compensate for the time you spend on the research project, a \$15 gift card will be given to you after each of the 4 home visits. Gift cards will come from the grocery store of your choice. So, can you tell me which grocery store you usually visit? This will ensure that I have the first gift card on hand when we first meet.

I let you my phone number (819-376-5011, ext. 4088) so that you can reach me if you have any further questions. You will also find it on the recruitment form that your intervener left for you when he or she told you about the research project the first time.

Thank you for your time and investment in this research project. Have a nice day.

Appendice D

Canevas d'entrevue avec les intervenants – Évaluation des besoins

Version française

GUIDE D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE
Contact téléphonique avec l'intervenant

Introduction.

Avant de commencer, j'aimerais vous remercier du temps que vous me consacrez aujourd'hui. Mon nom est Annie-Claude Villeneuve, je suis actuellement candidate à la maîtrise en psychoéducation (mémoire et stage). Le projet de recherche dans lequel _____ [nom du parent] a accepté de participer constitue en fait mon mémoire de maîtrise. Avant de vous téléphoner, j'ai obtenu le consentement de _____ [nom du parent], qui m'a autorisé à avoir une conversation avec vous.

Tous comme l'ensemble des parents, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent faire face à certains défis lorsqu'il est question de parentalité. Comme vous le savez déjà, ces dernières peuvent avoir besoin d'outils adaptés – des outils qui tiennent compte de leur besoin d'apprentissage – pour développer leur compétence parentale et assurer le bien-être de leur enfant. Jusqu'à présent, la recherche a démontré qu'il y a des adaptations que nous pouvons faire pour favoriser l'apprentissage de ces parents, notamment l'utilisation de support visuel ou de stratégies d'apprentissage comportementales (ex. : *modelage, pratique, jeux de rôle, etc.*). Même si ces méthodes se sont montrées efficaces, il y a certaines nouvelles méthodes, comme l'utilisation de la technologie mobile, qui ont très peu été expérimentées auprès de cette clientèle ...

C'est d'ailleurs ce qui sera le sujet de mon mémoire. Globalement, je veux explorer l'expérience qu'auront vécue les parents qui présentent une déficience intellectuelle lorsqu'ils utiliseront, pendant une période d'environ 2 mois, une technologie mobile (soit un téléphone intelligent, une tablette numérique ou un cadre numérique) pour soutenir le développement de leurs pratiques parentales. Chaque parent sera invité à expérimenter une application (qui sera choisi avec lui en fonction de son expérience avec la technologie) pour répondre à une difficulté qu'il aura lui-même choisi.

L'objectif de ce contact téléphonique est simplement d'obtenir vos avis sur les objectifs cliniques qui pourraient être mis en place dans le cadre de l'expérimentation. Il peut être parfois difficile pour les parents de rapporter leurs besoins/défis au niveau des pratiques parentales, c'est donc pour cette raison que nous croyons qu'il est intéressant d'en discuter avec vous. Lors de la prochaine rencontre avec _____ [nom du parent], nous discuterons de vos propositions et cela pourra l'aider à choisir l'habileté sur laquelle il/elle aimerait travailler avec l'outil technologique.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer l'entrevue?

SECTION 1 : DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES.

1. Quel est le niveau de la déficience intellectuelle du parent ?
2. Est-ce que le parent présente d'autres diagnostics confirmés par un psychologue ou un médecin ? Si oui, lesquels ?
3. Quel type de services le parent reçoit-il, concernant le développement de ses pratiques parentales, au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal ? (ex. : *groupe de soutien psychosocial, soutien à domicile, groupe de développement des pratiques parentales, etc.*)
 - 3.1. À quelle fréquence reçoit-il ces services ?
 - 3.2. Depuis combien de temps ce parent reçoit-il ces services ?

SECTION 2 : FORCES ET BESOINS DU PARENT QUANT AUX PRATIQUES PARENTALES

4. Quelles sont les forces du parent au niveau des pratiques parentales ? (ex. : *réponse aux besoins de l'enfant, interaction parent-enfant, stimulation du développement, discipline, gestion de la routine, etc.*)
5. Quels sont les besoins du parent au niveau des pratiques parentales ? (ex. : *réponse aux besoins de l'enfant, interaction parent-enfant, stimulation du développement, discipline, gestion de la routine, etc.*)
 - 5.1. Quelles sont les habiletés parentales que le parent devrait développer/améliorer ?
 - 5.2. Quelles sont les habiletés parentales qui nécessitent beaucoup d'interventions de votre part ou de la part d'un autre intervenant ? (ex. : *demande beaucoup de répétitions, de modelage, de pratique, etc.*)
6. Parmi les besoins que vous m'avez nommés, lequel/lesquels seraient les principaux besoins qui devraient être travaillés avec le parent ?
 - 6.1. Est-ce que le parent a déjà reçu/reçoit actuellement des services pour améliorer cette habileté parentale ? Si oui, veuillez préciser.
7. Est-ce qu'une évaluation des habiletés / capacités parentales a été effectuée dans la dernière année ?
 - 7.1. Si oui, quel professionnel a effectué l'évaluation ?
 - 7.2. Ce professionnel provenait de quelle organisation ?
 - 7.3. Qu'est-il ressorti de cette évaluation en termes de forces, limitations/défis et besoins du parent ?

7.4. Quelles sont les recommandations et les priorités d'intervention qui ont été ressorties de cette évaluation ?

SECTION 3 : TYPE D'INTERVENTION OU ADAPTATION NÉCESSAIRE POUR SOUTENIR LE PARENT

8. Quels sont les types d'intervention ou les méthodes d'apprentissage qui fonctionnent le moins bien pour soutenir le parent au niveau des pratiques parentales ?
9. Quelles sont les interventions qui fonctionnent le mieux pour soutenir le parent au niveau des pratiques parentales ?
10. Quelles sont les adaptations nécessaires pour soutenir le parent dans l'apprentissage de nouvelles habiletés ?

Notre équipe vous remercie du temps consacré à ce projet de recherche. Votre collaboration permettra d'aider _____ [nom du parent] à choisir un objectif clinique pertinent à mettre en place dans le cadre de ce projet de recherche.

Version anglaise

SEMI-STRUCTURED INTERVIEW GUIDE Phone Contact with the Caseworker

Introduction.

Before we begin, I would like to thank you for the time you are devoting to me today. My name is Annie-Claude Villeneuve. I am currently a candidate for a masters in Psychoeducation (thesis and internship). The research project in which _____ [parent's name] has agreed to participate is actually my thesis. Before calling you, I obtained the consent of _____ [parent's name], who authorized me to have a conversation with you.

Like all parents, those with intellectual disabilities can face certain challenges when it comes to parenting. As you already know, they may need tools that are adapted to their learning needs, to develop their parenting skills and ensure their child's well-being. To date, research has shown that there are some adjustments that can be made to promote these parents' learning, notably through the use of visual media and behavioural learning strategies (e.g. *modelling, practice, role playing*). Even if these methods have proven effective, there are some new methods, like the use of mobile technology, that this clientele has rarely tested...

In fact, that will be the subject of my thesis. Overall, I want to explore the experience of parents with intellectual disabilities when they use, for about two months, a mobile technology (i.e. smart phone, digital tablet or digital frame) to support the development of their parenting practices. Each parent will be asked to try out an application (which will be chosen according to his/her experience with technology) to respond to a difficulty that he/she will have chosen.

The objective of this phone call is simply to obtain your opinion on the clinical objectives that could be established as part of the experiment. Parents might sometimes have difficulty explaining their needs/challenges related to their parenting practices. This is why we believe a discussion with you would be interesting. At the next meeting with _____ [parent's name], we will discuss your proposals, which may help [parent's name] choose the skill on which he/she would like to work with the technological tool.

Do you have any questions or comments before starting the interview?

SECTION 1: SOCIO-DEMOGRAPHIC DATA.

1. What is the parent's level of intellectual disability?
2. Has the parent had other diagnoses confirmed by a psychologist or a doctor? If so, which ones?

3. Which type of services does [parent's name] receive concerning the development of his/her parenting practices at the Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (e.g. *psychosocial support group, home support, parenting skills development*)?

3.1. How often does [parent's name] receive these services?

3.2. How long has [parent's name] been receiving these services?

SECTION 2: THE PARENT'S STRENGTHS AND NEEDS RELATED TO PARENTING PRACTICES

4. What are the parent's strengths with respect to parenting practices (e.g. *responding to the child's needs, parent-child interactions, stimulating development, discipline, managing the routine*)?

5. What are the parent's needs with respect to parenting practices (e.g. *responding to the child's needs, parent-child interactions, stimulating development, discipline, managing the routine*)?

5.1. Which parenting skills should the parent develop/improve?

5.2. Which parenting skills require many interventions by you or by another caseworker (e.g. *requires a lot of repetitions, modelling, practice*)?

6. Among the needs that you just mentioned, which one or ones should be worked on with the parent?

6.1. Has the parent ever received or is he/she currently receiving services to improve this parenting skill? If so, please specify.

7. Have the parent's parenting skills/capacities been assessed in the past year?

7.1. If so, which professional conducted the assessment?

7.2. From which organization was this professional?

7.3. What came out of this assessment in terms of the parent's strengths, limitations/challenges and needs?

7.4. What intervention recommendations and priorities resulted from this assessment?

SECTION 3: TYPE OF INTERVENTION OR ADAPTATION REQUIRED TO SUPPORT THE PARENT

8. Which types of interventions or learning methods work the least for supporting the parent regarding parenting practices?

9. Which interventions work the best to support the parent regarding parenting practices?
10. Which adaptations are necessary to help the parent learn new skills?

Our team thanks you for the time you have devoted to this research project. Your collaboration will help _____ [parent's name] choose a clinical objective to establish for this research project.

Appendice E

Canevas d'entrevue avec les parents – Évaluation des besoins

Version française

Guide d'entrevue semi-structurée
Première rencontre – Évaluation des besoins

INTRODUCTION

Avant de commencer, je veux vous dire un grand merci. Merci d'avoir accepté de me rencontrer et de prendre le temps pour m'aider dans mon projet!

Tous les parents font face à des difficultés, des défis parfois. Devant ces défis, les parents tentent généralement de trouver des solutions. C'est un peu ça l'idée générale de mon projet... L'idée de ce projet, c'est de choisir quelque chose que vous trouvez peut-être difficile comme parent; quelque chose qui vous prend plus de temps; ou quelque chose dans laquelle vous aimeriez être meilleur. Après ça, je vais pouvoir regarder avec vous des options d'outils technologiques qu'on pourrait utiliser pour vous aider. Ces outils peuvent être une application particulière dans un iPad ou dans un téléphone... Ça pourrait être aussi un cadre photo numérique. On ne sait pas encore si cela peut vous aider ou non, c'est pour cette raison qu'on veut l'essayer avec vous (et avec quatre autres familles aussi). Cela n'a encore été jamais fait, on essaie quelque chose de nouveau. Bref, on veut voir si ces outils peuvent vous aider à faire votre rôle de parent!

Le fait de travailler avec nous sur ce projet aidera probablement aussi d'autres familles, juste par le fait que l'on connaîtra plus d'informations sur comment ces outils peuvent vous aider, peu importe si cela a fonctionné ou pas.

Est-ce que ça va pour vous? Avez-vous des questions ou commentaires jusqu'à présent?

Donc aujourd'hui, on se rencontre pendant 1h30 environ. Cette rencontre a pour but de mieux comprendre votre réalité en tant que parent. Elle sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données.

- Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle
- Votre nom sera encore une fois remplacé par un code numérique anonyme (secret) et confidentiel pour qu'on ne puisse pas vous identifier.
- Ce que vous dites n'aura aucune conséquence sur les services que vous recevez actuellement au CIUSSS ODIM.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui est important pour nous, c'est de connaître votre perception et votre expérience. En d'autres mots, on vous demande de nous dire ce que vous pensez de l'outil, si ça vous aide ou pas... c'est vous l'expert! À vous de nous dire ce qui marche ou qui ne marche pas.
- Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, sentez-vous bien à l'aise de m'en faire part et je passerai à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre).

- Je vous rappelle que vous êtes libre en tout temps de vous retirer du projet. Si vous voulez arrêter de participer, vous n'avez pas à me donner de raison... vous n'avez qu'à me le dire et je respecterai votre décision.

Concernant le déroulement de la rencontre, nous aborderons deux grands thèmes. Le premier thème concerne votre situation familiale. Nous voulons connaître vos besoins ainsi que les différents défis que vous rencontrez dans votre rôle de parent. Ensuite, le deuxième thème portera sur votre perception générale des technologies, de ce que vous en pensez. Puis ensuite, on regardera ensemble votre perception concernant la pertinence et l'utilité d'utiliser ces outils technologiques pour vous soutenir dans votre rôle de parent.

Les informations recueillies dans le cadre de cette rencontre me permettront d'identifier 3 façons d'utiliser la technologie pour répondre à vos besoins en tant que parent. Je vous présenterai ces trois idées lors de notre prochaine rencontre (dans deux semaines environ) et vous pourrez ensuite choisir celle que vous préférez afin que vous puissiez l'essayer.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer l'entrevue?

SECTION 1 : SITUATION FAMILIALE.

Cette section vise à documenter votre situation familiale.

Données sociodémographiques.

1. Qui vit avec vous ? _____
 - 1.1. Quel est le rôle de chacun des adultes que vous m'avez nommés ? (ex. : Qui prend les décisions ? Qui s'occupe du ménage, du lavage, de la cuisine, des enfants ? Qui signe les papiers pour les enfants à l'école ? Qui va aux réunions parents-professeurs et autres activités que les enfants ont ? Qui travaille ?)
 - 1.2. (À compléter par l'équipe de recherche) Déterminer le type de famille :
 - Traditionnelle (les deux parents vivent avec leurs enfants biologiques)
 - Monoparentale
 - Recomposée
 - Autre : (précisez) _____

2. Donc, si je me souviens bien (de l'information recueillie à la première question), vous avez _____ enfants ? (Inscrire le nombre d'enfants) Des garçons ou des filles ? Quel âge ont-ils ?
 - 2.1. Ajouter les informations suivantes pour chacun des enfants : âge, sexe.

	Âge	Sexe
Enfant 1		
Enfant 2		
Enfant 3		
Enfant 4		

3. Quel âge avez-vous ? _____ ans

4. Quelle est votre occupation principale ?

5. Quelle est la dernière année que vous avez terminée à l'école? Avez-vous obtenu un diplôme? Si oui, lequel?
 - Aucun certificat ou diplôme

- Diplôme d'études secondaires ou certificat d'équivalence
- Apprentissage enregistré, certificat ou autre diplôme d'une école de métiers
- Études techniques/collégiales, cégep ou autre certificat ou autre diplôme d'études non universitaires
- Certificat ou diplôme universitaire de premier cycle
- Diplôme d'études universitaires supérieures

6. Informations concernant l'autre parent (ou tout autre adulte vivant au domicile familial) :

6.1. Âge : _____ ans

6.2. Occupation : _____

6.3. Niveau de scolarité (cochez la case qui s'applique):

- Aucun certificat ou diplôme
- Diplôme d'études secondaires ou certificat d'équivalence
- Apprentissage enregistré, certificat ou autre diplôme d'une école de métiers
- Études techniques/collégiales, cégep ou autre certificat ou autre diplôme d'études non universitaires
- Certificat ou diplôme universitaire de premier cycle
- Diplôme d'études universitaires supérieures

7. Quel est le revenu annuel de la famille avant impôt pour l'année *dernière* ? (Cochez la case qui s'applique.)

Il est possible que vous ne le sachiez pas. Dans ce cas-ci, pouvez-vous me dire d'où provient généralement votre revenu ? (ex. : travail, prestation d'aide sociale, autre) Quels montants recevez-vous généralement ? Est-ce toutes les semaines ou toutes les deux semaines?

- Moins de 20 000 \$
- 20 000 \$ à 29 999 \$
- 30 000 \$ à 39 999 \$
- 40 000 \$ à 49 999 \$
- 50 000 \$ à 59 999 \$

60 000 \$ à 74 999 \$

75 000 \$ et plus

Situation familiale.

8. Expliquez-moi comment se passe généralement une journée au sein de votre famille. Parlez-moi de votre routine. Qui fait quoi ?
9. Qu'aimez-vous le plus dans votre rôle de parent ?
10. À votre avis, quelles sont vos principales forces en tant que parent ? Dans quoi êtes-vous vraiment bon ?
- 10.1 Lorsque j'ai discuté avec [nom de l'intervenant], il/elle m'a mentionné certaines de vos forces, tel que ...
- _____ ,
 _____ et
 _____ .
- 10.2 Qu'en pensez-vous ?
11. Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans votre rôle de parent ? Dans quoi pensez-vous avoir besoin de plus de soutien, d'aide ?
- 11.1 Parmi ces défis, lesquels aimeriez-vous travailler dans le cadre de ce projet de recherche ? Pour quelles raisons ?
- 11.2 Lorsque j'ai discuté avec [nom de l'intervenant], il/elle m'a mentionné des défis que vous pourriez rencontrer dans votre rôle de parent, tel que ...
- _____ ,
 _____ et
 _____ .
- 11.3 Est-ce des éléments sur lesquels vous aimeriez travailler dans le cadre de ce projet de recherche ? Pour quelles raisons ?
12. De manière générale, quel est votre niveau de satisfaction dans votre rôle de parent ?

Soutien reçu par le parent.

13. Qu'est-ce qui vous aide à... (*techniques d'apprentissage plus efficaces et appréciées du parent, ex. : utilisation de rappels visuels, etc.*)
 - 13.1. Accomplir votre rôle de parent ?
 - 13.2. Apprendre de nouvelles habiletés parentales ?

14. Quelles sont les personnes qui vous apportent de l'aide ou du soutien quand vous en avez besoin ? (*ex. : membres de la famille, amis, collègues, intervenants, etc.*)
 - 14.1. Quel type d'aide ou de soutien vous apportent ces différentes personnes?
 - 14.2. À quelle fréquence ces personnes vous apportent-elles de l'aide ou du soutien quand vous en avez besoin?

15. Quel est votre niveau de satisfaction à l'égard du soutien que vous recevez? Expliquez-moi...
 - 15.1. Quels types de soutien aimeriez-vous recevoir davantage de votre entourage?

SECTION 2 : PERCEPTION DES TECHNOLOGIES.

Perception générale des technologies.

16. De manière générale, que pensez-vous des technologies (iPod, Ordinateur de table, tablette numérique, téléphone intelligent, etc.) ?

17. Avez-vous des technologies à la maison ? Si oui, lesquels ? Est-ce que vous les utilisez ?

17.1 Si oui, précisez les éléments suivants :

17.1.1 Quelles technologies, autres que la télévision, utilisez-vous à la maison ?

- Téléphone intelligent (vérifier quel type de téléphone)
- Tablette numérique (vérifier quel modèle de tablette)
- Ordinateur (portable, ordinateur fixe ?)
- Consoles de jeux vidéo (vérifier quelles consoles)
- Cadre photo numérique
- Montre intelligente
- Autre : _____

17.1.2 Dans une journée habituelle, quand utilisez-vous chacune de ces technologies ? Pendant combien de temps à peu près les utilisez-vous ?

- Moins de 15 minutes
- 15 minutes à 30 minutes
- 30 minutes à 45 minutes
- 45 minutes à 60 minutes
- 1 heure à 1 heure 30 minutes
- Plus de 1 heure 30 minutes (précisez combien de temps : _____)

Est-ce comme cela tous les jours ? Combien de jours est-ce comme cela dans une semaine environ ?

17.1.3 Quelle utilisation faites-vous de ces technologies ? (*poser la question pour chacune des technologies nommées, le cas échéant*)

17.2 Sinon, pour quelle(s) raison(s) vous n'utilisez pas les technologies (*manque d'intérêt, n'a pas accès, etc.*) ?

18. Est-ce que vos enfants utilisent des technologies à la maison ? Quelles technologies utilisent (nom de l'enfant) à la maison, autre que la télévision ?

18.1 Si oui, précisez les éléments suivants (*pour chaque enfant*):

18.1.1 Quelles technologies, autres que la télévision, utilisent-ils à la maison ?

- Téléphone intelligent (vérifier quel type de téléphone)
- Tablette numérique (vérifier quel modèle de tablette)

- Ordinateur (portable, ordinateur fixe ?)
- Consoles de jeux vidéo (vérifier quelles consoles)
- Cadre photo numérique
- Montre intelligente
- Autre : _____

18.1.2 Dans une journée habituelle, quand utilisent-ils chacune de ces technologies ? Pendant combien de temps à peu près ? *(Si nécessaire, diviser cette question par période : avant l'école/garderie, en revenant de l'école/garderie, avant le souper, après le souper, etc.)*

- Moins de 15 minutes
 - 15 minutes à 30 minutes
 - 30 minutes à 45 minutes
 - 45 minutes à 60 minutes
 - 1 heure à 1heure 30 minutes
 - Plus de 1 heure 30 minutes (précisez combien de temps : _____)
- Est-ce comme cela tous les jours ? Combien de jours est-ce comme cela dans une semaine environ ?

18.1.3 Quelle utilisation font-ils de ces technologies ? *(poser la question pour chacune des technologies nommées, le cas échéant)*

18.2 Sinon, pour quelle(s) raison(s) n'utilisent-ils pas les technologies ?

19. Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer en utilisant les technologies mentionnées?

- 19.1. Quand il y a un problème, est-ce que vous le réglez seul?
- 19.2. À qui demandez-vous de l'aide?
- 19.3. Est-ce efficace ? (Réglez-vous le problème ?)

20. De manière générale, êtes-vous à l'aise d'utiliser les technologies ?

21. Voici une échelle de 0 à 10 (0=Je ne suis pas capable de les utiliser; 10 = Je suis expert avec les technologies; 5= Je suis capable comme tout le monde). Mettez un X sur la ligne de ce que vous considérez comme votre niveau d'habiletés à utiliser les technologies.

0 _ _ _ _ 5 _ _ _ _ 10

Perception des technologies pour soutenir la parentalité.

22. Qu'est-ce qui vous a donné envie à faire partie de ce projet ?
23. Que pensez-vous d'utiliser les technologies pour vous aider dans votre rôle de parent ?
- 23.1. Quels seraient les avantages d'utiliser la technologie pour vous soutenir dans votre rôle de parent ?
- 23.2. Quels seraient les désavantages ?
24. Comment vous sentez-vous à l'idée d'utiliser les technologies pour soutenir votre rôle de parent ?
- 24.1. Quelles sont vos attentes ? Dans deux mois, quand je vais revenir pour vous demander comment ça s'est passé, qu'aimeriez-vous pouvoir me dire sur votre expérience ?
- 24.2. Avez-vous des inquiétudes ? Si oui, lesquelles ?
25. Avez-vous déjà utilisé de la technologie pour vous aider à accomplir votre rôle de parent ?
(ex. : *chercher des conseils ou des informations sur internet*)
- 25.1. Si oui, parlez-moi en plus.
- 25.1.1. Quelle technologie avez-vous utilisée ?
- 25.1.2. Comment cela s'est-il passé ?
- 25.2. Si non, qu'est-ce qui pourrait expliquer cela ?
26. Comment percevez-vous l'utilisation d'une technologie dans votre quotidien de parent ?
Comment cela pourrait faciliter ou nuire à votre quotidien de parent ? Expliquez-moi...
27. Croyez-vous qu'il sera facile ou difficile d'intégrer/d'utiliser la technologie dans le cadre de ce projet de recherche ?
- 27.1. Pour quelles raisons ?
- 27.2. Comment pouvons-nous assurer qu'il sera facile pour vous de l'intégrer dans votre journée ?
28. Croyez-vous avoir les habiletés techniques nécessaires pour intégrer la technologie dans votre quotidien ? Qu'auriez-vous besoin pour vous aider à utiliser la technologie ?

Conclusion.

C'est ici que se termine notre entrevue. Je vous remercie grandement de m'avoir accueilli chez vous et d'avoir répondu à toutes mes questions. Avant que je parte...

29. Auriez-vous d'autres précisions à ajouter ou à apporter ?
30. Est-ce que vous croyez que cette entrevue reflète bien votre situation familiale et votre perception de la technologie ?
31. Quand serez-vous disponible pour effectuer une prochaine rencontre ? *(prendre rendez-vous avec le parent pour la prochaine collecte de données)*

Notre équipe vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Nous vous rappelons que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.

Version anglaise

Semi-Structured Interview Guide
First Meeting – Needs Evaluation

INTRODUCTION

Before we begin, I want to thank you very much. Thank you for agreeing to meet with me and for taking the time to help me with my project!

All parents encounter difficulties, and challenges sometimes. Faced with these challenges, parents generally attempt to find solutions. That is sort of the general idea of my project.... The idea of this project is to choose something that you might find difficult as a parent, that takes more of your time, or in which you would like to be better. After that, you and I can look together at some options of technological tools that we could use to help you. These tools may be a particular application in an iPad or in a phone.... It could also be a digital photo frame. We don't know yet whether it can help you or not, which is why we want to try it with you (as well as with four other families). This has never been done; we are trying something new. Basically, we want to see if these tools can help you in your role as a parent!

The fact that you're working with us on this project will probably help other families too, simply because we will have more information on how these tools can help you, whether or not this worked.

Is that okay with you? Do you have any questions or comments so far?

So, today, we are meeting for about 1 1/2 hours. The purpose of this meeting is to better understand your reality as a parent. The meeting will be recorded to facilitate its progress and the data processing.

- All your answers will be treated confidentially
- Your name will again be replaced with an anonymous (secret) and confidential numerical code) so that you cannot be identified.
- What you say will have no consequences on the services that you are currently receiving at the CIUSSS ODIM.
- There are no right or wrong answers. What's important to us is to learn about your perception and your experience. In other words, we're asking you to tell us what you think of the tool, if it helps you or not. You're the expert! It's up to you to tell us what works and what doesn't work.
- If you don't want to answer certain questions, you won't have to. Just let me know and I will skip to the next one.
- Remember that you are free to withdraw from the project at any time. If you want to stop participating, you don't have to give me a reason. You just have to tell me and I will respect your decision.

Concerning the meeting plan, we will address two broad themes. The first theme concerns your family situation. We want to know about your needs as well as the various challenges that you encounter in your role as a parent. The second theme will pertain to your general perception of the technologies, that is, what you think of them. Then, we will look together at your perception of how relevant and useful these technological tools would be for supporting you in your role as a parent.

The information collected during this meeting will enable me to identify three ways to use technology to meet your needs as a parent. I will present these three ideas at our next meeting (in about two weeks). You will then be able to choose the one you prefer so you can try it.

Do you have any questions or comments before starting the interview?

SECTION 1: FAMILY SITUATION.

The purpose of this section is to document your family situation.

Sociodemographic data.

1. Who lives with you?

1.1. What is the role of each of the adults that you just named? (e.g. Who makes the decisions? Who takes care of the housecleaning, the laundry, the cooking, the children? Who signs the papers for the children who are in school? Who goes to the teacher-parent meetings and the children's other activities? Who works?)

1.2. (To be filled out by the research team) Determine the type of family:

- Traditional (the two parents live with their biological children)
 Single-parent
 Blended
 Other: (specify) _____

2. So, if I remember correctly (from the information collected in the first question), you have _____ children? (Write down the number of children.) Boys or girls? How old are they?

2.1. Add the following information for each of the children: age, sex.

	Age	Sex
Child 1		
Child 2		
Child 3		
Child 4		

3. How old are you? _____ years old

4. What is your main occupation? _____

5. What is the last grade that you completed in school? Did you receive a diploma? If so, which one?

- No certificate or diploma
 High school diploma or equivalency certificate

- Registered apprenticeship, certificate or other diploma from a vocational school
- Technical/college studies, CEGEP or other non-university certificate or diploma
- Undergraduate certificate or degree
- Graduate degree

6. Information concerning the other parent (or any other adult living in the family home):

6.1. Age: _____ years old

6.2. Occupation: _____

6.3. Education level (check the applicable box):

- No certificate or diploma
- High school diploma or equivalency certificate
- Registered apprenticeship, certificate or other diploma from a vocational school
- Technical/college studies, CEGEP or other non-university certificate or diploma
- Undergraduate certificate or degree
- Graduate degree

7. What was the family's before-tax income for last year? (*Check the applicable box.*)

You may not know this. In that case, can you tell me where your income generally comes from (e.g. work, social assistance benefits, other)? How much do you generally receive? Is that every week or every two weeks?

- Less than \$20,000
- \$20,000 to \$29,999
- \$30,000 to \$39,999
- \$40,000 to \$49,999
- \$50,000 to \$59,999
- \$60,000 to \$74,999
- \$75,000 or more

Family situation.

8. Explain to me what generally happens in a day in your family. Tell me about your routine. Who does what?

9. What do you like best about your role as a parent?

10. In your opinion, what are your main strengths as a parent? What are you really good at?

10.1 When I spoke with [caseworker's name], he/she mentioned some of your strengths, such as...

_____,
_____ and
_____.

10.2 What do you think of that?

11. What are the main challenges that you face in your role as a parent? Where do you think you need the most support or help?

11.1 Among these challenges, on which would you like to work as part of this research project? For which reasons?

11.2 When I spoke with [caseworker's name], he/she mentioned some challenges that you could face in your role as a parent, such as...

_____,
_____ and
_____.

11.3 Are these things that you would like to work on as part of this research project? For which reasons?

12. Generally, how satisfied are you in your role as a parent?

Support received by the parent.

13. What helps you (*more efficient learning techniques that the parent appreciates; e.g. use of visual cues*) to ...
 - 13.1. Fulfil your role as a parent?
 - 13.2. Learn new parenting skills?

14. Which people give you help or support when you need it (*e.g. family members, friends, colleagues, caseworkers*)?
 - 14.1 Which type of help or support do these different people give you?
 - 14.2 How often do these people give you help or support when you need it?

15. How satisfied are you with the support you receive? Please explain...
 - 15.1 Which types of support would you like to receive more of from the people around you?

SECTION 2: PERCEPTION OF THE TECHNOLOGIES.

General perception of the technologies.

16. Generally, what do you think of the technologies (iPod, desktop computer, digital tablet, smart phone, etc.)?

17. Do you have some technologies at home? If so, which ones? Do you use them?

17.1 If so, tell me:

17.1.1 Which technologies, other than television, do you use at home?

- Smart phone (check which type of phone)
- Digital tablet (check which tablet model)
- Computer (laptop, desktop?)
- Video game consoles (check which consoles)
- Digital photo frame
- Smart watch
- Other: _____

17.1.2 In a typical day, when do you use each of these technologies? About how much time do you spend using them?

- Less than 15 minutes
- 15 minutes to 30 minutes
- 30 minutes to 45 minutes
- 45 minutes to 60 minutes
- 1 hour to 1 1/2 hours
- More than 1 1/2 hours (specify how much time: _____)

Is it like that every day? About how many days is it like that in a week?

17.1.3 What do you use these technologies for? (Ask the question for each of the technologies named, where applicable.)

17.2 If not, for which reasons do you not use the technologies (lack of interest, no access, etc.)?

18. Do your children use technologies at home? Which technologies does (child's name) use at home, other than television?

18.1 If so, tell me (for each child):

18.1.1 Which technologies, other than television, do they use at home?

- Smart phone (check which type of phone)
- Digital tablet (check which tablet model)
- Computer (laptop, desktop?)

- Video game consoles (check which consoles)
- Digital photo frame
- Smart watch
- Other: _____

18.1.2 In a typical day, when do they use each of these technologies? For about how long? (If necessary, divide this question into periods: before school/daycare, after school/daycare, before supper, after supper, etc.)

- Less than 15 minutes
- 15 minutes to 30 minutes
- 30 minutes to 45 minutes
- 45 minutes to 60 minutes
- 1 hour to 1 1/2 hours
- More than 1 1/2 hours (specify how much time: _____)

Is it like that every day? About how many days is it like that in a week?

18.1.3 What do they use these technologies for? (Ask the question for each of the technologies named, where applicable.)

18.2 If not, for which reasons do they not use the technologies?

19. Which difficulties might you encounter using the technologies that were mentioned?

- 19.1. When there is a problem, do you solve it yourself?
- 19.2. Who do you ask for help?
- 19.3. Is this effective? (Do you solve the problem?)

20. Generally, are you comfortable using the technologies?

21. Here is a scale from 0 to 10 (0 = I am unable to use them; 10 = I am an expert with technologies; 5 = I can use them like everyone else). Put an X on the line that you consider to be your level of skill in using the technologies.

0 _ _ _ _ 5 _ _ _ _ 10

Perception of technology for supporting parenting.

22. What made you want to be part of this project?

23. What do you think of using technology to help you in your role as a parent?
 - 23.1. What would be the advantages of using technology to support you in your role as a parent?
 - 23.2. What would be the disadvantages?

24. How do you feel about using technology to support your role as a parent?
 - 24.1. What are your expectations? In two months, when I come back to ask you how it went, what would you like to tell me about your experience?
 - 24.2. Do you have any concerns? If so, what are they?

25. Have you ever used technology to help you fulfil your role as a parent (*e.g. seek advice or information on the Internet*)?
 - 25.1. If so, tell me more about that.
 - 25.1.1. Which technology did you use?
 - 25.1.2. How did it go?
 - 25.2. If not, for which reasons?

26. How do you perceive the use of technology in your everyday life as a parent? How could this help or hinder you in your everyday life as a parent? Please explain...

27. Do you believe that it will be easy or difficult to incorporate/use technology as part of this research project?
 - 27.1. For which reasons?
 - 27.2. How can we make sure that it will be easy for you to incorporate it into your day?

28. Do you believe you have the technical skills required to incorporate technology in your everyday life? What would you need to use the technology?

Conclusion.

This is where our interview ends. Thank you very much for having me in your home and for answering all my questions. Before I leave...

29. Is there anything else you would like to add or mention?
30. Do you believe this interview accurately reflects your family situation and your perception of technology?
31. When will you be available for another meeting? *(Set an appointment with the parent for the next data collection.)*

Our team thanks you for your collaboration in this research project. Please remember that we will transcribe the interview and that your privacy will be ensured through confidential codes.

Appendice F

Canevas d'entrevue avec les parents – Choix de l'intervention technoclinique

Version française

GUIDE D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE Deuxième rencontre – Choix de l'intervention technoclinique

INTRODUCTION

Je prends le temps de vous remercier, encore une fois, de m'accueillir chez vous pour me permettre de faire ce projet de recherche. Votre participation est vraiment appréciée!

Si vous vous souvenez bien, durant la dernière rencontre, je vous avais posé certaines questions sur comment ça se passe dans votre famille et sur votre expérience avec la technologie. Avec ces informations, j'ai pu identifier 3 différentes façons d'utiliser la technologie pour répondre à vos besoins en tant que parent.

Durant la rencontre d'aujourd'hui, je vous présenterai aujourd'hui ces trois idées et j'aimerais avoir votre opinion sur chacune d'entre elles. Finalement, vous pourrez ensuite choisir celle que vous préférez afin que vous puissiez l'essayer et nous la mettrons en place à la fin de notre rencontre.

Comme les autres fois, notre rencontre devrait durer environ 1h30. Elle sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données. Les mêmes règles s'appliquent que lors des dernières rencontres :

- Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle
- Votre nom sera encore une fois remplacé par un code numérique anonyme (secret) et confidentiel pour qu'on ne puisse pas vous identifier.
- Ce que vous dites n'aura aucune conséquence sur les services que vous recevez actuellement au CIUSSS ODIM.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui est important pour nous, c'est de connaître votre perception et votre expérience. En d'autres mots, on vous demande de nous dire ce que vous pensez de l'outil, si ça vous aide ou pas... c'est vous l'expert! À vous de nous dire ce qui marche ou qui ne marche pas.
- Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, sentez-vous bien à l'aise de m'en faire part et je passerai à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre).
- Je vous rappelle que vous êtes libre en tout temps de vous retirer du projet. Si vous voulez arrêter de participer, vous n'avez pas à me donner de raison... vous n'avez qu'à me le dire et je respecterai votre décision.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer l'entrevue?

SECTION 1 : PERCEPTION QUANT AUX DIFFÉRENTES INTERVENTIONS TECHNOCLINIQUES PROPOSÉES.

Cette section vise à vous présenter, une par une, les possibilités d'intervention que nous pourrions mettre en place pour répondre à vos besoins. Pour chacune d'entre elles, nous avons quelques questions à vous poser.

Première possibilité d'Intervention.

Voici la première intervention technoclinique que nous pourrions essayer ensemble :

Objectif clinique :	_____
Nom de l'intervention technoclinique :	_____
Type de technologie mobile utilisée (<i>tablette numérique, téléphone intelligent ou cadre numérique</i>):	_____
Description de l'intervention	_____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____

1. Que pensez-vous de cette proposition ?
2. Qu'aimez-vous le plus de cette proposition ?
3. Qu'aimez-vous le moins ?
4. Serait-ce facile ou difficile d'intégrer cette proposition dans votre quotidien ?
5. Quels obstacles pourriez-vous rencontrer en essayant cette proposition ?

6. Est-ce qu'il y aurait des éléments que vous souhaitez modifier dans cette proposition ? Si oui, lesquels ?

7. Pensez-vous que cela pourrait répondre à votre besoin ?

Deuxième possibilité d'Intervention.

Voici la deuxième intervention technoclinique que nous pourrions essayer ensemble :

Objectif clinique :	_____
Nom de l'intervention technoclinique :	_____
Type de technologie mobile utilisée (<i>tablette numérique, téléphone intelligent ou cadre numérique</i>):	_____
Description de l'intervention	_____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____

8. Que pensez-vous de cette proposition ?

9. Qu'aimez-vous le plus de cette proposition ?

10. Qu'aimez-vous le moins ?

11. Serait-ce facile ou difficile d'intégrer cette proposition dans votre quotidien ?

12. Quels obstacles pourriez-vous rencontrer en essayant cette proposition ?

13. Est-ce qu'il y aurait des éléments que vous souhaitez modifier dans cette proposition ? Si oui, lesquels ?

14. Pensez-vous que cela pourrait répondre à votre besoin ?

Troisième possibilité d'Intervention.

Voici la troisième intervention technoclinique que nous pourrions essayer ensemble :

Objectif clinique :	_____
Nom de l'intervention technoclinique :	_____
Type de technologie mobile utilisée (<i>tablette numérique, téléphone intelligent ou cadre numérique</i>):	_____
Description de l'intervention	_____

15. Que pensez-vous de cette proposition ?

16. Qu'aimez-vous le plus de cette proposition ?

17. Qu'aimez-vous le moins ?

18. Serait-ce facile ou difficile d'intégrer cette proposition dans votre quotidien ?

19. Quels obstacles pourriez-vous rencontrer en essayant cette proposition ?

20. Est-ce qu'il y aurait des éléments que vous souhaitez modifier dans cette proposition ? Si oui, lesquels ?

21. Pensez-vous que cela pourrait répondre à votre besoin ?

SECTION 2 : CHOIX DE L'INTERVENTION TECHNOCLINIQUE À IMPLANTER.

22. À la lumière de ces trois propositions, laquelle aimeriez-vous essayer dans le cadre de ce projet de recherche ? Pour quelles raisons ?

Conclusion.

C'est ici que se termine notre entrevue. Je vous remercie grandement de m'avoir accueilli chez vous et d'avoir répondu à toutes mes questions. Avant que je parte...

23. Auriez-vous d'autres précisions à ajouter ou à apporter ?

24. Est-ce que vous croyez que cette entrevue reflète bien ce que vous pensez des trois propositions d'intervention technoclinique ?

25. Quand serez-vous disponible pour effectuer une prochaine rencontre ? (*prendre rendez-vous avec le parent pour la prochaine collecte de données*)

Notre équipe vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Nous vous rappelons que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.

Version anglaise

SEMI-STRUCTURED INTERVIEW GUIDE Second Meeting – Choice of Techno-Clinical Intervention

INTRODUCTION

First, I want to take the time to thank you, once again, for having me in your home so I can conduct this research project. Your participation is really appreciated!

As you may remember, during the last meeting, I had asked you some questions about what happens in your family and about your experience with technology. With this information, I was able to identify three different ways to use technology to meet your needs as a parent.

During the meeting today, I will present these three ideas, and I would like your opinion on each one of them. Finally, you will be able to choose the one you prefer so you can try it, and we will set it up at the end of our meeting.

Like the other times, our meeting should last about 1 1/2 hours. It will be recorded to facilitate its progress and the data processing. The same rules apply as for the last meetings:

- All your answers will be treated confidentially
- Your name will again be replaced with an anonymous (secret) and confidential numerical code) so that you cannot be identified.
- What you say will have no consequences on the services that you are currently receiving at the CIUSSS ODIM.
- There are no right or wrong answers. What's important to us is to learn about your perception and your experience. In other words, we're asking you to tell us what you think of the tool, if it helps you or not. You're the expert! It's up to you to tell us what works and what doesn't work.
- If you don't want to answer certain questions, you won't have to. Just let me know and I will skip to the next one.
- Remember that you are free to withdraw from the project at any time. If you want to stop participating, you don't have to give me a reason. You just have to tell me and I will respect your decision.

Do you have any questions or comments before starting the interview?

SECTION 1: PERCEPTION OF THE VARIOUS TECHNO-CLINICAL INTERVENTIONS PROPOSED.

The purpose of this section is to show you, one by one, the possible interventions that we could set up to meet your needs. For each one, we have a few questions to ask you.

First possible intervention.

Here is the first techno-clinical intervention that we could try together:

Clinical objective:	_____
Name of the techno-clinical intervention:	_____
Type of mobile technology used (<i>digital tablet, smart phone or digital frame</i>):	_____
Description of the intervention:	_____

1. What do you think of this proposal?
2. What do you like best about this proposal?
3. What do you like the least?
4. Would it be easy or difficult to incorporate this proposal in your everyday life?
5. Which obstacles could you encounter trying this proposal?
6. Are there things that you would like to change in this proposal? If so, what are they?

7. Do you think this could meet your needs?

Second possible intervention.

Here is the second techno-clinical intervention that we could try together:

Clinical objective:	_____
Name of the techno-clinical intervention:	_____
Type of mobile technology used (<i>digital tablet, smart phone or digital frame</i>):	_____
Description of the intervention	_____

- 8. What do you think of this proposal?
- 9. What do you like best about this proposal?
- 10. What do you like the least?
- 11. Would it be easy or difficult to incorporate this proposal in your everyday life?
- 12. Which obstacles could you encounter trying this proposal?
- 13. Are there things that you would like to change in this proposal? If so, what are they?
- 14. Do you think this could meet your needs?

Third possible Intervention.

Here is the third techno-clinical intervention that we could try together:

Clinical objective:	_____
Name of the techno-clinical intervention:	_____
Type of mobile technology used (<i>digital tablet, smart phone or digital frame</i>):	_____
Description of the intervention	_____

15. What do you think of this proposal?
16. What do you like best about this proposal?
17. What do you like the least?
18. Would it be easy or difficult to incorporate this proposal into your everyday life?
19. Which obstacles could you encounter trying this proposal?
20. Are there things that you would like to change in this proposal? If so, which ones?
21. Do you think this could respond to your needs?

SECTION 2: CHOOSING THE TECHNO-CLINICAL INTERVENTION TO IMPLEMENT.

22. Among these three proposals, which would you like to try as part of this research project?
For which reasons?

Conclusion.

This is where our interview ends. Thank you very much for having me in your home and for answering all my questions. Before I leave...

1. Is there anything else you would like to add or mention?
2. Do you believe this interview accurately reflects what you think of these three proposals?
3. When will you be available for another meeting? *(Set an appointment with the parent for the next data collection.)*

Our team thanks you for your collaboration in this research project. Please remember that we will transcribe the interview and that your privacy will be ensured through confidential codes.

Appendice G

Canevas d'entrevue avec les parents – Suivis à domicile

Version française

GUIDE D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE Troisième rencontre – Suivi de l'intervention technoclinique

INTRODUCTION

Je prends le temps de vous remercier, encore une fois, de m'accueillir chez vous pour me permettre de faire ce projet de recherche. Votre participation est vraiment appréciée!

Si vous vous souvenez bien, durant la dernière rencontre, je vous avais proposé différentes façons de vous aider dans votre rôle de parent en utilisant la technologie. Vous m'avez donné votre opinion sur chacune d'entre elles et vous avez pu aussi choisir celle que vous vouliez essayer durant le projet de recherche. Nous avons eu le temps de la mettre en place, pour que vous puissiez tout de suite commencer à l'utiliser.

Aujourd'hui, j'aimerais faire un retour avec vous. J'aimerais savoir comment ça s'est passé durant les dernières semaines, depuis que vous avez commencé à utiliser l'outil technologique. Je vais aussi vous demander si vous avez rencontré certains défis en utilisant la technologie. Si c'est le cas, nous allons prendre le temps d'ajuster l'outil pour qu'il réponde encore mieux à vos besoins.

Comme les autres fois, notre rencontre devrait durer environ 1h30. Elle sera enregistrée pour faciliter le déroulement et le traitement des données. Les mêmes règles s'appliquent que lors des dernières rencontres :

- Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle
- Votre nom sera encore une fois remplacé par un code numérique anonyme (secret) et confidentiel pour qu'on ne puisse pas vous identifier.
- Ce que vous dites n'aura aucune conséquence sur les services que vous recevez actuellement au CIUSSS ODIM.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui est important pour nous, c'est de connaître votre perception et votre expérience. En d'autres mots, on vous demande de nous dire ce que vous pensez de l'outil, si ça vous aide ou pas... c'est vous l'expert! À vous de nous dire ce qui marche ou qui ne marche pas.
- Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, sentez-vous bien à l'aise de m'en faire part et je passerai à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre).
- Je vous rappelle que vous êtes libre en tout temps de vous retirer du projet. Si vous voulez arrêter de participer, vous n'avez pas à me donner de raison... vous n'avez qu'à me le dire et je respecterai votre décision.

L'entrevue d'aujourd'hui couvrira 4 thèmes principaux, soit le déroulement de l'utilisation de l'outil depuis notre dernier contact, les effets que cela a pu avoir, votre expérience avec l'outil et votre appréciation ainsi que les ajustements nécessaires.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer l'entrevue?

SECTION 1 : DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION TECHNOCLINIQUE.

1. De façon générale, dites-moi comment ça s'est passé durant les deux dernières semaines par rapport à l'objectif que nous avons choisi à la deuxième rencontre (NB : rappeler l'objectif au parent) ?
2. Combien de fois dans la semaine avez-vous utilisé [nommer l'outil technologique utilisé] pour _____ [inscrire l'objectif clinique choisi à la rencontre 2] ? (ex. : tous les jours, une fois aux deux jours, uniquement la fin de semaine, etc.)
 - 2.1. Qu'est-ce qui explique le fait que vous l'avez utilisé à cette fréquence ? (facteurs personnels ou environnementaux pouvant influencer, positivement ou négativement, l'utilisation de l'outil depuis la dernière rencontre)
 - 2.2. Y a-t-il eu des fois où vous n'avez pas utilisé [nommer l'outil technoclinique utilisé] pour travailler sur l'objectif que nous avons fixé ?
 - 2.2.1. Si oui, pour quelles raisons vous ne l'avez pas utilisé (ex. : le parent connaît déjà la tâche, problèmes techniques, difficulté à utiliser l'appareil, etc.)
3. Pouvez-vous me donner des exemples de moments où vous avez utilisé l'outil technologique depuis notre dernier contact téléphonique/recontre ?
 - 3.1. Si oui, quels sont-ils ? Racontez-moi comment cela s'est passé.

SECTION 2 : PERCEPTION DES EFFETS DE L'INTERVENTION TECHNOCLINIQUE

4. Qu'est-ce que [nommer l'outil technoclinique utilisé] a changé dans votre quotidien jusqu'à présent ?
5. Voyez-vous une différence quand vous utilisez [nommer l'outil technoclinique utilisé] pour _____ [inscrire la tâche en lien avec l'objectif clinique (ex. : faire la routine du coucher, jouer avec ton enfant, etc.)] par rapport à quand vous ne l'utilisez pas ?
 - 5.1. Quelles différences vous voyez ?
6. Depuis notre dernière rencontre, quels changements avez-vous observés sur ...
 - 6.1. Votre capacité à faire votre tâche ?
 - 6.2. Votre motivation à faire votre tâche ?
 - 6.3. Le nombre de fois que vous faites la tâche dans une semaine ?
 - 6.4. Les comportements de votre enfant ? (Si applicable)
 - 6.5. Le climat familial ? L'ambiance dans la famille ? (Si applicable)
 - 6.6. Le respect des étapes dans une routine ? (Si applicable)
 - 6.7. Tout autre élément en lien avec l'objectif clinique mis en place avec le parent

SECTION 3 : EXPÉRIENCE D'UTILISATION DE LA TECHNOLOGIE ET APPRÉCIATION

Expérience d'utilisation.

7. Montrez-moi comment vous avez fait pour utiliser l'outil durant les dernières semaines.
8. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées, depuis la dernière rencontre :
 - 8.1. Au niveau de l'objectif clinique ? (ex. : oubli de faire la tâche, manque de temps, etc.)
 - 8.2. Au niveau technologique ? Avez-vous rencontré des difficultés techniques ? (ex. : difficulté à faire fonctionner l'application, bogue de l'application, etc.) Si oui, lesquelles ?
9. Sur une échelle de 0 à 10 (0= Très difficile ; 10= Très facile ; 5= Assez facile), dites-moi si cela a été facile ou difficile d'utiliser l'outil durant mon absence. Mettez un X sur la ligne.

0 _ _ _ _ _ 5 _ _ _ _ _ 10

Appréciation.

10. De façon générale, avez-vous aimé utiliser [nommer l'outil technoclinique utilisé] pour vous soutenir dans votre rôle de parent ? Pour quelles raisons ?
11. Qu'est-ce que vous aimez de [nommer l'outil technoclinique utilisé] jusqu'à présent ?
12. Qu'est-ce que vous aimez moins de [nommer l'outil technoclinique utilisé] jusqu'à présent ?
13. Par rapport aux autres interventions ou outils que vous avez déjà utilisés par le passé (ex. : pictogrammes, manuel d'instruction, etc.)...
 - 13.1. Quels sont les avantages d'utiliser [nommer l'outil technoclinique utilisé] ?
 - 13.2. Quels sont les désavantages d'utiliser [nommer l'outil technoclinique utilisé] ?
14. Qu'est-ce que vous pensez d'utiliser [nommer l'outil technoclinique utilisé] pour vous aider dans votre rôle de parent ?
15. Une fois le projet terminé, est-ce vous aimeriez avoir accès à un tel outil pour vous soutenir dans votre quotidien ? Pour quelles raisons ?

SECTION 4 : AJUSTEMENTS NÉCESSAIRES

16. Qu'est-ce qu'on pourrait changer ou améliorer pour ...
- 16.1. Que cela soit plus facile pour vous d'utiliser [*nommer l'outil technoclínique utilisé*] ?
(ex. : changement de paramètre)
 - 16.2. Qu'il réponde plus à vos besoins ? (ex. : ajout d'une étape dans une séquence de tâche, changement d'une image, etc.)
 - 16.3. Que vous ayez plus tendance à l'utiliser ? (ex. : ajout d'un rappel dans l'appareil)
 - 16.4. Pour pallier aux autres difficultés que vous nous avez mentionnées ?
17. Qu'est-ce qui ne doit pas être changé ?
18. (Si applicable) À la lumière de cette entrevue, je pense que nous pourrions faire quelques ajustements, tel que _____, _____ ou _____.
- 18.1. Que pensez-vous de ces ajustements ?

Conclusion.

C'est ici que se termine notre entrevue. Je vous remercie grandement de m'avoir accueilli chez vous et d'avoir répondu à toutes mes questions. Avant que je parte...

19. Auriez-vous d'autres choses à me dire en lien avec votre expérience d'utilisation de [*nommer l'outil technologique utilisé*] ?
20. Est-ce que vous croyez que cette entrevue reflète bien votre expérience d'utilisation de [*nommer l'outil technologique utilisé*] ?
21. (Si applicable) Quand serez-vous disponible pour effectuer une prochaine rencontre ?
(prendre rendez-vous avec le parent pour la prochaine collecte de données)

Notre équipe vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Nous vous rappelons que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.

Version anglaise

SEMI-STRUCTURED INTERVIEW GUIDE Third Meeting – Techno-Clinical Intervention Follow-Up

INTRODUCTION

First, I want to take the time to thank you, once again, for having me in your home so I can conduct this research project. Your participation is really appreciated!

As you may remember, during the last meeting, I proposed various ways to help you in your role as a parent using technology. You gave me your opinion on each of them, and you were able to also choose the one that you wanted to try during the research project. We had the time to set it up, so you could start using it right away.

Today, I would like to take a look back with you. I would like to know how things have been going over the past few weeks, since you began using the technological tool. I will also ask you if you encountered any challenges when using the technology. If you did, we will take the time to adjust the tool to better meet your needs.

Like the other times, our meeting should last about 1 1/2 hours. It will be recorded to facilitate its progress and the data processing. The same rules apply as for the last meetings:

- All your answers will be treated confidentially
- Your name will again be replaced with an anonymous (secret) and confidential numerical code) so that you cannot be identified.
- What you say will have no consequences on the services that you are currently receiving at the CIUSSS ODIM.
- There are no right or wrong answers. What's important to us is to learn about your perception and your experience. In other words, we're asking you to tell us what you think of the tool, if it helps you or not. You're the expert! It's up to you to tell us what works and what doesn't work.
- If you don't want to answer certain questions, you won't have to. Just let me know and I will skip to the next one.
- Remember that you are free to withdraw from the project at any time. If you want to stop participating, you don't have to give me a reason. You just have to tell me and I will respect your decision.

The interview today will cover four main themes. They are: how your use of the tool has been going since our last contact, the effects it may have had, your experience using the tool and your appreciation of it, as well as any required adjustments.

Do you have any questions or comments before starting the interview?

SECTION 1: PROGRESSION OF THE TECHNO-CLINICAL INTERVENTION.

1. Generally, tell me how things went over the past two weeks regarding the objective that we had chosen at the second meeting? (Note: Remind the parent of the objective.)
2. How many times in the week (e.g. every day, once every two days, only on the weekend) did you use [*name the technological tool used*] to _____
[*write down the clinical objective chosen at the second meeting*]?
 - 2.1. What explains the fact that you used it at this frequency (personal or environmental factors that could influence, positively or negatively, the use of the tool since the last meeting)?
 - 2.2. Were there times when you did not use [*name the techno-clinical tool used*] to work on the objective we had established?
 - 2.2.1. If so, for what reasons did you not use it (e.g. the parent is already familiar with the task, technical problems, difficulty using the device, etc.)?
3. Can you give me examples of moments where you have used the technological tool since our last meeting/phone contact?
 - 3.1. If so, what are they? Tell me how that went.

SECTION 2: PERCEPTION OF THE EFFECTS OF THE TECHNO-CLINICAL INTERVENTION

4. What has [*name the techno-clinical tool used*] changed so far in your everyday life?
5. Do you see a difference between when you use [*name the techno-clinical tool used*] to _____ [write down the task related to the clinical objective (*e.g. carry out the bedtime routine, play with your child*)] and when you don't use it?
 - 5.1. Which differences do you see?
6. Since our last meeting, what changes have you noticed in...
 - 6.1. Your ability to perform your task?
 - 6.2. Your motivation to perform your task?
 - 6.3. The number of times that you perform the task in a week?
 - 6.4. Your child's behaviour? (If applicable)
 - 6.5. The family climate? The family atmosphere? (If applicable)
 - 6.6. Sticking to the steps in a routine? (If applicable)
 - 6.7. Any other element related to the clinical objective established with the parent

SECTION 3: EXPERIENCE USING THE TECHNOLOGY AND APPRECIATION

Experience using the tool.

7. Show me how you used the tool during the past few weeks.
8. What difficulties have you encountered, since the last meeting:
 - 8.1. Regarding the clinical objective (e.g. forgetting to perform the task, being short of time)?
 - 8.2. Technologically? Have you had any technical difficulties (e.g. difficulty making the application work, bug in the application)? If so, which ones?
9. On a scale of 0 to 10 (0 = Very difficult; 10 = Very easy; 5 = Quite easy), tell me if it was easy or difficult to use the tool when I wasn't here. Put an X on the line.

0 _ _ _ _ 5 _ _ _ _ 10

Appreciation.

10. Generally, did you enjoy using [*name the techno-clinical tool used*] to support you in your role as a parent? For which reasons?
11. What do you like about [*name the techno-clinical tool used*] so far?
12. What do you like less about [*name the techno-clinical tool used*] so far?
13. Compared with other interventions or tools that you have used in the past (e.g. pictograms, instruction manual) ...
 - 13.1. What are the advantages of using [*name the techno-clinical tool used*]?
 - 13.2. What are the disadvantages of using [*name the techno-clinical tool used*]?
14. What do you think of using [*name the techno-clinical tool used*] to help you in your role as a parent?
15. Once the project is finished, would you like to have access to such a tool to support you in your everyday life? For which reasons?

SECTION 4: REQUIRED ADJUSTMENTS

16. What could we change or improve...
- 16.1. so that it is easier for you to use [*name the techno-clinical tool used*] (e.g. different settings)?
 - 16.2. so that it better meets your needs (e.g. add a step in a task sequence, change a picture)?
 - 16.3. so that you tend to use it more (e.g. add a reminder in the device)?
 - 16.4. to overcome the other difficulties that you mentioned to us?
17. What must not be changed?
18. (If applicable) in light of this interview, I think we could make a few adjustments, such as _____ or _____.
- 18.1. What do you think of these adjustments?

Conclusion.

This is where our interview ends. Thank you very much for having me in your home and for answering all my questions. Before I leave...

19. Do you have anything else to tell me about your experience using [*name the technological tool used*]?
20. Do you believe this interview accurately reflects your experience using [*name the technological tool used*]?
21. (If applicable) When will you be available for another meeting? (*Set an appointment with the parent for the next data collection.*)

Our team thanks you for your collaboration in this research project. Please remember that we will transcribe the interview and that your privacy will be ensured through confidential codes.

Appendice H

Canevas d'entrevue avec les parents – Suivis téléphoniques

Version française

GUIDE D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE Contacts téléphoniques avec le parent

INTRODUCTION

Aujourd'hui, j'aimerais simplement vérifier avec vous comment cela se passe avec l'outil technologique depuis notre dernière rencontre. Notre discussion devrait durer environ 15 minutes. Comme vous le savez déjà, notre appel sera enregistré pour faciliter le déroulement et le traitement des données. Les mêmes règles s'appliquent que lors des dernières rencontres :

- Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle
- Votre nom sera encore une fois remplacé par un code numérique anonyme (secret) et confidentiel pour qu'on ne puisse pas vous identifier.
- Ce que vous dites n'aura aucune conséquence sur les services que vous recevez actuellement au CIUSSS ODIM.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui est important pour nous, c'est de connaître votre perception et votre expérience. En d'autres mots, on vous demande de nous dire ce que vous pensez de l'outil, si ça vous aide ou pas... c'est vous l'expert! À vous de nous dire ce qui marche ou qui ne marche pas.
- Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, sentez-vous bien à l'aise de m'en faire part et je passerai à la suivante (vous n'aurez pas à y répondre).
- Je vous rappelle que vous êtes libre en tout temps de vous retirer du projet. Si vous voulez arrêter de participer, vous n'avez pas à me donner de raison... vous n'avez qu'à me le dire et je respecterai votre décision.

L'entrevue téléphonique d'aujourd'hui couvrira 2 thèmes principaux, soit comment ça se passe quand vous utilisez l'outil, et comment vous trouvez cela.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer?

SECTION 1 : DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION TECHNOCLINIQUE.

1. De façon générale, dites-moi comment ça se passe quand vous utilisez [nommer l'outil technologique utilisé] jusqu'à présent. (Est-ce que cela se passe bien/pas vraiment bien/pas bien du tout ? est-ce facile ou difficile ?)
2. Combien de fois dans la semaine avez-vous utilisé [nommer l'outil technologique utilisé] pour _____ [inscrire l'objectif clinique choisi à la rencontre 2] ? (ex. : tous les jours, une fois aux deux jours, uniquement la fin de semaine, etc.)

- 2.1. Qu'est-ce qui explique le fait que vous l'avez utilisé [aussi souvent, une fois de temps en temps, peu souvent, etc.] ? (*facteurs personnels ou environnementaux pouvant influencer, positivement ou négativement, l'utilisation de l'outil depuis la dernière rencontre*)
- 2.2. Y a-t-il eu des fois où vous n'avez pas utilisé [*nommer l'outil technologique utilisé*] pour travailler sur l'objectif que nous avons fixé ?
 - 2.2.1. Si oui, pour quelles raisons vous n'en avez pas utilisé (ex. : le parent connaît déjà la tâche, problèmes techniques, difficulté à utiliser l'appareil, etc.)
3. Pouvez-vous me donner des exemples de moments où vous avez utilisé [*nommer l'outil technologique utilisé*] depuis notre dernier contact téléphonique/recontre ?
 - 3.1. Si oui, quels sont-ils ? Racontez-moi comment cela s'est passé.

SECTION 2 : EXPÉRIENCE D'UTILISATION DE LA TECHNOLOGIE

4. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées, depuis la dernière rencontre :
 - 4.1. Au niveau de l'objectif clinique ? (ex. : oubli de faire la tâche, manque de temps, etc.)
 - 4.2. Au niveau technologique ? Avez-vous rencontré des difficultés techniques ? (ex. : difficulté à faire fonctionner l'application, bogue de l'application, etc.) Si oui, lesquelles ?
5. Trouvez-vous que [*nommer l'outil technologique utilisé*] est facile ou difficile à utiliser ? Expliquez-moi.

Conclusion.

Merci pour votre temps. Avant que l'on raccroche ...

6. Auriez-vous d'autres choses à me dire en lien avec votre expérience d'utilisation de [*nommer l'outil technologique utilisé*] ?
7. Avez-vous des questions par rapport à l'outil ou le projet de recherche ?
8. La dernière fois que nous nous sommes vus, nous avons pris un rendez-vous pour la prochaine rencontre, soit le [*date du rendez-vous*]. Est-ce que vous êtes toujours disponible à ce moment pour cette rencontre ?

Notre équipe vous remercie de votre collaboration à ce projet de recherche. Nous vous rappelons que nous allons retranscrire l'entrevue et que la confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes confidentiels.

Version anglaise

SEMI-STRUCTURED INTERVIEW GUIDE Phone Contacts with the Parent

INTRODUCTION

Today, I would just like to check with you how things have been going with the technological tool since our last meeting. Our conversation should last about 15 minutes. As you know, our call will be recorded to facilitate its progress and the data processing. The same rules apply as for the last meetings:

- All your answers will be treated confidentially
- Your name will again be replaced with an anonymous (secret) and confidential numerical code) so that you cannot be identified.
- What you say will have no consequences on the services that you are currently receiving at the CIUSSS ODIM.
- There are no right or wrong answers. What's important to us is to learn about your perception and your experience. In other words, we're asking you to tell us what you think of the tool, if it helps you or not. You're the expert! It's up to you to tell us what works and what doesn't work.
- If you don't want to answer certain questions, you won't have to. Just let me know and I will skip to the next one.
- Remember that you are free to withdraw from the project at any time. If you want to stop participating, you don't have to give me a reason. You just have to tell me and I will respect your decision.

Today's phone interview will cover two main themes. They are: how things go when you use the tool and what you think of it.

Do you have any questions or comments before starting?

SECTION 1: PROGRESSION OF THE TECHNO-CLINICAL INTERVENTION.

1. Generally, tell me how things are going so far when you use *[name the technological tool used]*. (Is it going well/not really well/not well at all? Is it easy or difficult?)
2. How many times in the week (e.g. every day, once every two days, only on the weekend) did you use *[name the technological tool used]* to _____
[write down the clinical objective chosen at the second meeting]?

- 2.1. What explains the fact that you used it [often, once in a while, rarely] (*personal or environmental factors that could influence, positively or negatively, the use of the tool since the last meeting*)?
- 2.2. Were there times when you did not use [*name the technological tool used*] to work on the objective that we had established?
 - 2.2.1. If so, for what reasons did you not use it (e.g. the parent is already familiar with the task, technical problems, difficulty using the device)?
3. Can you give me examples of moments where you have used [*name the technological tool used*] since our last meeting/phone contact?
 - 3.1. If so, what are they? Tell me how that went.

SECTION 2: EXPERIENCE USING THE TECHNOLOGY

4. What difficulties have you encountered, since the last meeting:
 - 4.1. Regarding the clinical objective (e.g. forgetting to perform the task, being short of time)?
 - 4.2. Technologically? Have you had any technical difficulties (e.g. difficulty making the application work, bug in the application)? If so, which ones?
5. Do you find [*name the technological tool used*] easy or difficult to use? Please explain.

Conclusion.

Thank you for your time. Before we hang up...

6. Do you have anything else to tell me about your experience using [*name the technological tool used*]?
7. Do you have any questions about the tool or the research project?
8. The last time we saw each other, we booked the next meeting for [*date of the appointment*]. Are you still available to meet at that time?

Our team thanks you for your collaboration in this research project. Please remember that we will transcribe the interview and that your privacy will be ensured through confidential codes.

Appendice I

Formulaires de consentement – à l'intention des parents

Version française



Institut universitaire en santé mentale Douglas



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VERSION POUR LES PARENTS

Titre du projet de recherche :	Étude pilote sur l'expérience d'utilisation de l'intervention technodnique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle.
Chercheur responsable du projet de recherche :	Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., Professeur au département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières.
Co-chercheur(s) :	Marjorie Aunos, Ph.D., chercheure-praticienne, Parenting Special Interest Group, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
Étudiant(e)s :	Annie-Claude Villeneuve, candidate à la maîtrise en psychoéducation (mémoire et stage), Université du Québec à Trois-Rivières.
Organisme subventionnaire ou promoteur :	Ce projet de recherche est financé par les Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture et le Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada.
Numéro du protocole :	IUSMD-18-32 (Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas) et CER-19-255-10.03 (Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières)

Préambule

Bonjour cher parent,

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, prenez le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Vous pouvez prendre tout le temps nécessaire avant de prendre une décision.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes vos questions au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche (Dany Lussier-Desrochers, Marjorie Aunos, Annie-Claude Villeneuve). Vous pouvez aussi leur demander de vous expliquer tous les mots ou les renseignements qui ne sont pas clairs.

Certains mots sont écrits en orange dans le document. Ces mots sont définis dans le lexique, à la page 7.

Ce que l'on veut faire (Objectifs)

Devenir parent est un défi pour tout le monde. Cela peut aussi être le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle. C'est pourquoi notre équipe cherche à développer de nouvelles façons d'aider ces parents à assurer le bien-être de leur enfant et de vivre une expérience parentale positive.

Notre équipe veut vérifier s'il y a des technologies (*les technologies peuvent être une tablette numérique, un téléphone intelligent ou un cadre photo numérique*) ou des applications qui peuvent aider les personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans leur rôle de parent (*pour des exemples de technologies, voir à la page 7*). Nous voulons surtout en connaître plus sur leur expérience lorsqu'ils utilisent la technologie pour les aider à prendre soin de leur enfant.

Les technologies seront prêtées durant le projet de recherche. Ceci veut dire que l'équipe de recherche reprendra la technologie lors de la dernière rencontre.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter cinq (5) parents présentant une déficience intellectuelle. Ces parents auront au moins un enfant âgé de moins de 18 ans qui vivra avec eux au moins une fin de semaine sur deux. Les participants peuvent être des mères ou des pères.

En quoi consiste votre participation à ce projet ?

Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites

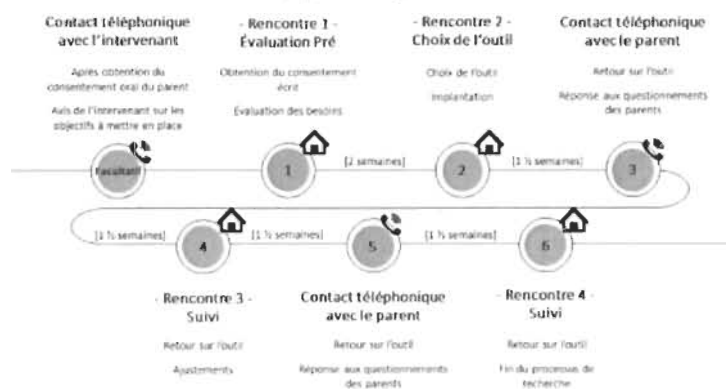
Pour que cela soit plus simple pour vous, ce projet de recherche se déroulera à votre domicile.

- Votre participation à ce projet durera environ deux (2) mois
- Votre participation comprendra...
 - Quatre (4) visites d'une durée d'environ 90 minutes chacune
 - Deux (2) appels téléphoniques d'une durée d'environ 30 minutes chacun

Les entrevues seront toutes enregistrées (sur support audio) pour faciliter le traitement des entrevues. Les entrevues seront ensuite écrites à l'ordinateur. Après avoir été écrites, les enregistrements seront détruits (supprimés définitivement).

Nature de votre participation

L'ensemble du processus de recherche est décrit la page 3. L'image suivante est un résumé de toutes les étapes.



Première (1re) visite à domicile. La première visite nous permettra d'en connaître plus sur...

Étape 1



- Votre situation familiale
- Vos forces et vos besoins en tant que parent
- Votre expérience avec les technologies
- Ce que vous pensez des technologies

À partir de ces informations, notre équipe trouvera trois façons d'utiliser la technologie pour vous soutenir dans les défis que vous vivez. Nous les appellerons des « outils technologiques ».

Deuxième (2^e) visite à domicile. Deux semaines plus tard, nous vous présenterons les 3 outils technologiques. Nous vous demanderons :

Étape 2



- Que pensez-vous des outils technologiques proposés ?
- Quel outil technologique souhaitez-vous essayer dans le cadre de cette recherche ?

Après l'entrevue, nous mettrons finalement en place la technologie que vous aurez choisie.

Premier (1^{er}) téléphone. Environ 1 semaine et demie plus tard, nous vous téléphonerons pour savoir comment ça s'est passé quand vous avez utilisé la technologie depuis la dernière rencontre.

Étape 3



Troisième (3^e) visite à domicile. Environ 1 semaine et demie plus tard, nous vous visiterons pour savoir...

Étape 4



- Comment ça s'est passé quand vous avez utilisé la technologie pour vous aider soutenir dans votre rôle de parent ?
- Quels ajustements pouvons-nous faire pour que la technologie réponde mieux à votre besoin ?

Deuxième (2^e) téléphone. Environ 1 semaine et demie plus tard, nous vous téléphonerons pour savoir comment ça s'est passé quand vous avez utilisé la technologie depuis la dernière rencontre.

Étape 5



Quatrième (4^e) visite à domicile. Environ 1 semaine et demie plus tard, nous vous visiterons pour savoir...

Étape 6



- Quels ajustements pouvons-nous faire pour que la technologie réponde mieux à votre besoin ?

À la fin de cette rencontre, la chercheuse principale reprendra la technologie utilisée lors du projet de recherche (c'est-à-dire la tablette, le téléphone ou le cadre photo numérique). Par contre, l'ensemble des documentations utilisées dans l'outil technologique seront imprimées ou transférées sur votre technologie personnelle afin que vous puissiez y référer en tout temps en cas de besoin.

Quelles informations seront recueillies dans ce projet de recherche?

Les chercheurs recueilleront des informations sur vous. Nous avons besoin de ces informations pour répondre aux objectifs de la recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre :

- les enregistrements des entrevues
- les comptes-rendus des visites à domicile et des contacts téléphoniques
- d'autres informations, comme votre nom, votre sexe et votre date de naissance.

Qu'est-ce que le chercheur fera avec vos informations?

- Tout ce que vous direz dans le cadre de ce projet de recherche restera **confidentiel**.
- Toutes ces informations seront écrites dans un dossier verrouillé par un mot de passe. Il n'y a seulement que les chercheurs qui connaîtront le mot de passe.
- Votre nom sera remplacé par un code d'identification pour éviter que d'autres personnes puissent vous reconnaître (par exemple : 246 395). Les chercheurs seront les seules personnes à être capables d'associer votre nom avec votre code d'identification.
- Les dossiers seront lus seulement par les chercheurs qui travaillent sur le projet de recherche.
- Les informations seront gardées pendant 5 ans, à l'Université du Québec à Trois-Rivières, dans un classeur fermé à clé. La clé sera conservée par le chercheur principal (Dany Lussier-Desrochers)
- Après 5 ans, les informations seront détruites :
 - Les documents papiers seront déchiquetés.
 - Les dossiers informatiques et les enregistrements audio seront supprimés.
- Les informations que vous nous avez données seront seulement utilisées pour ce projet de recherche. Elles ne seront jamais utilisées pour d'autres projets de recherche sans avoir d'abord votre accord.

Est-ce que d'autres personnes auront accès à ces données?

Il se peut que certaines personnes, comme le **comité éthique de la recherche**, revoient les dossiers pour être certaines que tout s'est bien passé. Le comité éthique veut s'assurer que la recherche a été effectuée en respectant les participants à toutes les étapes de la recherche. Ils assureront votre **confidentialité** lorsqu'ils consulteront votre dossier.

Vous avez aussi le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les informations recueillies et les faire corriger.

Comment seront publiés les résultats de la recherche?

À la fin de la recherche, les chercheurs présenteront les résultats sous forme d'articles de journaux ou de présentations orales. La présentation des résultats se fera sans jamais nommer votre nom ou d'autres informations permettant de vous reconnaître.

En signant ce formulaire, vous acceptez que les résultats soient présentés à d'autres personnes à la condition que cela soit fait de façon à ce que personne ne puisse savoir qui vous êtes.

Si vous le désirez, vous pourrez également avoir les résultats de la recherche sous la forme d'un rapport de recherche.

Est-ce que ma participation est obligatoire?

Pas du tout! Vous participez au projet seulement si vous le voulez. Vous pouvez donc refuser de participer.

Est-ce que j'ai le droit d'arrêter de participer au projet?

Oui! Vous pouvez arrêter de participer n'importe quand. Si vous voulez partir, vous n'avez pas besoin de nous donner de raisons et il n'y aura aucune conséquence sur les services que vous recevez. Vous n'avez qu'à mentionner au chercheur que vous ne voulez plus participer à la recherche.

Si les chercheurs apprennent une information qui pourraient changer votre décision de participer ou non, ils vous le diront rapidement.

Est-ce que les chercheurs peuvent arrêter ma participation au projet?

Oui. Il est possible que les chercheurs mettent fin à votre participation, sans que vous le demandiez. Voici les raisons pour laquelle cela pourrait arriver :

- Les chercheurs évaluent que ce n'est plus dans votre meilleur intérêt de participer
- Des raisons administratives entraînent les chercheurs à cesser le projet de recherche

Y a-t-il des risques, Inconvénients ou inconforts possibles?

Les chercheurs considèrent qu'il y a peu de risque à participer au projet de recherche. Le temps consacré aux entrevues, soit environ 6h, et à l'utilisation de la technologie sont les seuls inconvénients de ce projet de recherche.

Sachez que, si vous deviez subir quelque préjudice (dommage, conséquence) que ce soit à cause de votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les services requis.

Y a-t-il des bénéfices?

Vous allez peut-être tirer un avantage si vous participez à cette recherche, mais les chercheurs ne peuvent pas vous le garantir. En effet, l'équipe de recherche ne sait pas encore si les outils technologiques peuvent vous aider ou non, c'est pour cette raison qu'elle veut l'essayer avec cinq parents et voir ce qu'ils en pensent.

Nous espérons que les résultats obtenus contribueront à « l'avancement des connaissances ». Autrement dit, en participant à ce projet de recherche, vous nous aidez à mieux connaître les défis que vous vivez dans le cadre de votre rôle de parent. Cela nous permet ensuite de trouver de nouveaux moyens pour rendre votre rôle de parent plus facile à réaliser en utilisant la technologie. Votre contribution aidera éventuellement d'autres familles vivant les mêmes défis que vous à recevoir des services mieux adaptés à leur réalité.

Y a-t-il une compensation?

Oui. Nous savons que vous donnez de votre temps à la recherche et que cela peut être un inconvénient pour vous. Afin de compenser cet inconvénient, une carte cadeau d'une valeur de 15\$ vous sera remise après chacune des 4 visites à domicile (soit un montant total de 60\$). Les cartes cadeaux proviendront de l'épicerie de votre choix.

Si vous arrêtez votre participation avant la fin du projet (ou si nous devons mettre fin à votre participation), vous recevrez seulement les cartes cadeaux des visites que vous aurez effectuées.



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Que faire si j'ai des questions concernant le projet de recherche?

Si vous avez des questions, vous éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou vous souhaitez arrêter de participer, vous pouvez communiquer l'équipe de recherche, au numéro suivant :

Annie-Claude Villeneuve : (819) 376-5011, poste 4088

Conflit d'intérêts

Le chercheur principal déclare n'avoir aucun intérêt personnel qui pourrait entrer en conflit avec son rôle de chercheur.

Cependant, les rencontres à domicile et les contacts téléphoniques seront effectués par Annie-Claude Villeneuve. Comme Annie-Claude a également effectuée son stage au Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal, il est possible qu'elle ait déjà été en contact avec vous dans le cadre d'un suivi.

Si vous avez déjà été en contact avec Annie-Claude, soyez assuré que :

- Vous pouvez décider d'arrêter de participer au projet **en tout temps** durant le projet, sans avoir à justifier votre décision;
- Votre participation ou non n'aura **aucun d'impact** sur les services que vous recevez au Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal ;
- Aucune information recueillie dans le cadre du projet de recherche ne sera ajoutée à votre dossier du Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal ;
- Aucune information apprise dans le cadre du stage d'Annie-Claude ne sera utilisée dans le cadre de la recherche, sauf si celle-ci a été soulevée par vous durant les rencontres et les contacts téléphoniques du projet de recherche;

Plaintes

Pour toute question concernant vos droits, si vous avez des plaintes ou si vous voulez donner vos commentaires, vous pouvez communiquer avec le :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Téléphone : 1 (844) 630-5125

Courriel : commissariat.plaintes.comtl@ssss.gouv.qc.ca.

Surveillance des aspects éthique de la recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et de l'Université du Québec à Trois-Rivières ont approuvés ce projet de recherche et en assureront le suivi.

LEXIQUE (Définition des mots en orange dans ce formulaire)

Outil technologique	<p>Dans ce projet de recherche, c'est une façon d'utiliser la technologie (<i>soit un téléphone, une tablette ou un cadre photo numérique</i>) pour aider un parent à...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apprendre une nouvelle tâche (comme donner le biberon, établir une routine ou jouer avec son enfant) • S'améliorer dans une tâche qu'il fait déjà (<i>être meilleur dans la tâche</i>) <p>Voici trois exemples de ce que cela pourrait être :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nous pourrions utiliser une application qui permet d'apprendre comment faire une tâche en différentes étapes, avec des photos ou des vidéos. • Nous pourrions faire un système de rappel sur un téléphone pour vous aider à vous souvenir d'une tâche importante • Nous pourrions mettre des photos de vous et de votre enfant (quand vous jouez ensemble) dans un cadre numérique, pour vous aider à vous souvenir quoi faire pour l'aider à faire des apprentissages au travers le jeu
Confidentialité	<p>Le mot confidentialité, ça vient un peu du mot « confidence ». C'est de s'assurer que l'information que vous allez dire, dans la recherche, ne sera connue d'aucune autre personne que les chercheurs (ou le comité éthique de la recherche).</p> <p>C'est pour assurer votre confidentialité que les chercheurs vont remplacer toutes les informations qui pourraient permettre de vous reconnaître (comme votre nom ou le nom de votre enfant) par des codes. Les chercheurs seront les seuls qui pourront associer les codes avec vos informations.</p>
Comité éthique de la recherche	<p>Le comité éthique de la recherche est un comité qui veut être certain que la sécurité et le bien-être des personnes qui participent à un projet de recherche sont respectés.</p> <p>Il s'assure que...</p> <ul style="list-style-type: none"> • la recherche se déroule telle que les chercheurs l'ont annoncé au comité • les chercheurs respectent les principes scientifiques et éthiques • les droits des participants soient respectés dans l'ensemble de la recherche

CONSENTEMENT

Consentement du participant

J'ai lu et j'ai compris ce qui est écrit dans ce formulaire. J'affirme qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions concernant ce projet de recherche et on y a bien répondu. Je certifie qu'on m'a laissé tout le temps nécessaire pour réfléchir et prendre ma décision.

Je sais que ma participation à ce projet est tout à fait volontaire et que je suis entièrement libre d'y participer. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans que cela nuise aux services que je reçois au Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal et sans conséquence d'aucune sorte.

Je suis également conscient que je ne pourrai conserver la technologie (*tablette, téléphone ou cadre numérique*) qui me sera prêtée durant ce projet de recherche et que celle-ci sera reprise par les chercheurs lors de la dernière visite.

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits et ne libère pas les chercheurs impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentements spécifiques facultatifs

Enregistrement audio.

Acceptez-vous d'être enregistré pendant les entrevues? Oui Non

Contact avec l'intervenant.

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche prenne contact avec votre intervenant avant la deuxième rencontre? Ce contact, qui n'est pas obligatoire pour participer au projet de recherche. Il nous permettra d'assurer que l'outil que nous utiliserons durant le projet de recherche réponde le plus possible à un besoin que vous avez en tant que parent. Bien sûr, les besoins proposés par votre intervenant seront discutés avec vous lors de la rencontre suivante.

Oui Non

Contact pour participation à des études futures.

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

Oui Non

Je, soussigné(e), accepte librement de participer à cette étude.

NOM DU PARTICIPANT
(en lettres moulées)

SIGNATURE DU PARTICIPANT

_____/_____/_____
DATE



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'atteste avoir expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et avoir répondu aux questions qu'il m'a posées.

NOM DE L'ÉTUDIANTE
(en lettres moulées)

SIGNATURE DE L'ÉTUDIANTE

_____/_____/_____
DATE

Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche.

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

NOM DU CHERCHEUR
(en lettres moulées)

SIGNATURE DU CHERCHEUR

_____/_____/_____
DATE

Version anglaise



Institut universitaire en santé mentale Douglas

INFORMATION AND CONSENT FORM
VERSION FOR PARENTS

Title of the research project:	Pilot study of the experience of using techno-clinical interventions to support parenting practices of people with intellectual disabilities.
Researcher in charge of the research project:	Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., Professor, Psychoeducation department, Université du Québec à Trois-Rivières.
Co-researcher(s) :	Marjorie Aunos, Ph.D., Scientist-Practitioner, Parenting Special Interest Group, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
Member(s) of research staff: :	Annie-Claude Villeneuve, master's student in psychoeducation, Université du Québec à Trois-Rivières.
Name of the sponsor or granting agency:	This research project is funded by the Fonds de Recherche du Québec - Société et Culture and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.
Protocol's number :	IUSMD-18-32 (Research Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute) & CER-19-255-10.03 (Research Ethics Board of the Université du Québec à Trois-Rivières)

Introduction

Dear parent,

We invite you to participate in a research project. However, before agreeing to participate and signing this information and consent form, we would like you to take the time to read, understand and carefully consider the following information. You can take as much time as you need before making a decision.

This form may contain words that you do not understand. We invite you to ask all your questions to the researcher in charge of this project or to a member of his research staff (Dany Lussier-Desrochers, Marjorie Aunos, Annie-Claude Villeneuve). You can also ask them to explain any words or information that are not clear to you.

Some words are written in orange in the document. These words are defined in the glossary on page 7.

What we want to do (Objectives)

Becoming a parent is a challenge for everyone. This may also be the case for people with intellectual disabilities. That's why our team is looking to develop new ways to help you ensure your child's well-being and have a positive parenting experience.

Our team wants to see if there are technologies (*technologies can be a digital tablet, smartphone or digital photo frame*) or applications that can assist you in parenting role (for examples of technologies, see page 7). More precisely, we want to know more about your experience when you use technology when you are taking care of your child.

The technologies will be loaned during the research project. This means that the research team will take over the technology at the last meeting.

For this research project, we plan to recruit five (5) parents with an intellectual disability. These parents will have at least one child under the age of 18 who will live with them at least every other weekend. Participants can be mothers or fathers.

What is your participation in this project?

Location of the research project, duration and number of visits

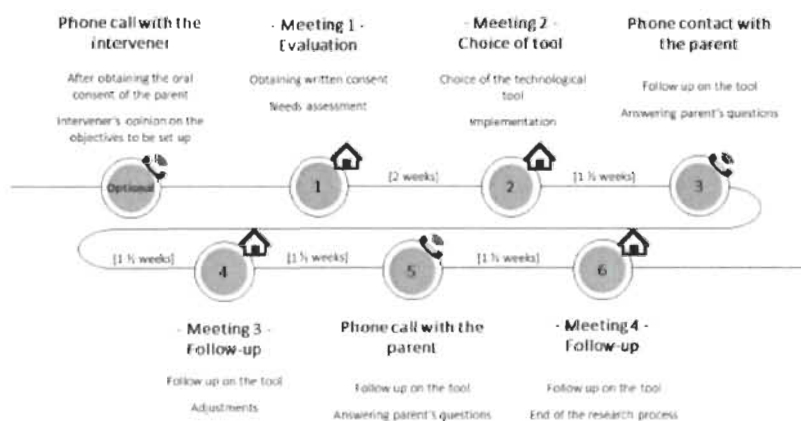
To make it easier for you, this research project will take place in your home.





- Your participation in this project will last approximately two (2) months.
- Your participation will include...
 - Four (4) visits of approximately 90 minutes each
 - Two (2) telephone calls of approximately 30 minutes each

All interviews will be recorded (in audio format) to facilitate the research process. The interviews will then be transcribed on a computer. After the transcription, the recordings will be permanently deleted.

Nature of your participation

The entire research process is described on page 3. The following image is a summary of all the steps.



-
- First (1st) home visit. The first visit will allow us to know more about....
- Step 1** 
- Your family situation
 - Your strengths and needs as a parent
 - Your experience with technologies
 - What you think about technologies
- Based on this information, our team will find three ways to use technology to support you in the challenges you are facing. We will call them "technological tools".
-
- Second (2nd) home visit. Two weeks later, we will present you the 3 **technological tools**. We will ask you:
- Step 2** 
- What do you think of the proposed **technological tools**?
 - What **technological tool** would you like to try in this research?
- After the interview, we will implement the technology you have chosen.
-
- Step 3** 
- First (1st) telephone.** About a week and a half later, we will call you to find out how it was when you used the technology since the last meeting.
-
- Step 4** 
- Third (3rd) home visit.** About a week and a half later, we will visit you to find out...
- How was it when you used technology to help yourself in your parenting role?
 - What adjustments can we do to ensure the technology really meet your needs?
-
- Step 5** 
- Second (2nd) phone.** About a week and a half later, we will call you to find out how it was when you used the technology since the last meeting.
-
- Step 6** 
- Fourth (4th) home visit.** About a week and a half later, we will visit you to find out....
- How was it when you used technology to help yourself in your parenting role?
 - What adjustments can we do to ensure the technology really meet your needs?
- At the end of this meeting, the principal investigator will review the technology used in the research project (*i.e. tablet, telephone or digital photo frame*). However, all the documentation used in the **technological tool** will be printed or transferred to your personal technology so that you can refer to it at any time if necessary.
-



Institut universitaire en santé mentale Douglas



What Information will be collected in this research project?

Researchers will collect information about you. We need this information to meet the research objectives.

This information may include:

- recordings of interviews
- reports of home visits and phone calls
- other information, such as your name, gender and date of birth.

What will the researcher do with your information?

- Anything you say in this research project will be kept confidential.
- All this information will be written in a password locked folder. Only researchers will know the password.
- Your name will be replaced by a code number to ensure that other people will not recognize you (for example: 246,395). Researchers will be the only people who are able to associate your name with your code number.
- The files will only be read by researchers working on the research project.
- The information will be kept for 5 years, at the Université du Québec à Trois-Rivières, in a locked filing cabinet. The key will be kept by the principal investigator (Dany Lussier-Desrochers)
- After 5 years, the information will be destroyed:
 - Paper documents will be shredded.
 - Computer files and audio recordings will be deleted.
- The information you have given us will only be used for this research project. They will never be used for other research projects without your prior consent.

Will other people have access to those data?

Some people, such as the research ethics committee, may review the files to make sure that everything went well. The ethics committee wants to ensure that the research has been conducted with respect for participants at all stages of the research. They will ensure your confidentiality when they consult your file.

You also have the right to consult your research file to verify the information collected and have it corrected.

How will the results of the research be published?

At the end of the research, the researchers will present the results in the form of articles or oral presentations. The presentation will be done without naming your name or other information that allows you to be recognized.

By signing this form, you agree that the results may be presented to others on the condition that they are done in such a way that no one can know who you are.

If you wish, you can also have the results of the research in the form of a research report.



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Is my participation mandatory?

Not at all! You participate in the project only if you want to. You can therefore refuse to participate.

Do I have the right to stop participating in the project?

Yes, you can stop participating at any time. If you want to leave, you don't need to give us reasons and there will be no impact on the services you receive. All you have to do is mention to the researcher that you no longer want to participate in the research.

If researchers learn information that could change your decision to participate or not, they will tell you quickly.

Can researchers stop my participation in the project?

Yes, it is possible that researchers will terminate your participation without your request. Here are the reasons why this could happen:

- Researchers assess that it is no longer in your best interest to participate
- Administrative reasons lead researchers to stop the research project

Are there any possible risks, inconveniences or discomforts?

Researchers consider that there is little risk in participating in the research project. The only disadvantages of this research project are the time spent on interviews, approximately 6 hours, and the use of technology.

Please be aware that if you suffer any harm (damage, consequence) because of your participation in the research project, you will receive all the services required.

Are there any benefits?

You may gain an advantage if you participate in this research, but researchers cannot guarantee it. Indeed, the research team does not yet know if technological tools can help you or not, which is why they want to try it with five parents and see what they think.

We hope that the results obtained will contribute to the "advancement of knowledge". In other words, by participating in this research project, you are helping us to better understand the challenges you face as a parent. This then allows us to find new ways to make your parenting role easier to achieve by using technology. Your contribution will eventually help other families facing the same challenges as you to receive services that are better adapted to their reality.

Is there any compensation?

Yes, we know that you give your time to research and that this can be a disadvantage for you. To compensate for this inconvenience, a \$15 gift card will be given to you after each of the 4 home visits (for a total amount of \$60). Gift cards will come from the grocery store of your choice.

Certificate number : IUSMD-18-32 & CER-19-255-10/05
Certificate issued on February 26th 2019
Version #1 – 13/02/19



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Université du Québec
à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

If you stop your participation **before** the end of the project (or if we have to terminate your participation), you will only receive the gift cards of the visits you have made.

What If I have questions about the research project?

If you have any questions, have any problems with the research project or would like to stop participating, you can contact the research team at the following number:

Annie-Claude Villeneuve: (819) 376-5011, ext. 4088

Conflict of interest

The principal investigator states that he has no personal interest that could conflict with his role as a researcher.

However, home meetings and phone calls will be conducted by Annie-Claude Villeneuve. Since Annie-Claude also did her internship at the Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal, it is possible that she has already been in contact with you as part of her internship.

If you have already been in contact with Annie-Claude, be assured that:

- You may decide to stop participating in the project at **any time** during the project, without having to justify your decision;
- Your participation or not will have **no impact** on the services you receive at the Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal;
- No information collected as part of the research project will be added to your file at the Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal;
- No information learned during Annie-Claude's internship will be used in the research, unless the information is shared by you during the meetings and phone calls of this research project;

Complaints

If you have any questions about your rights, complaints or comments, you can contact the:

Commissioner for Complaints and Quality Services CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Telephone: 1 (844) 630-5125
E-mail: commissariat.plaintes.comt!@sss.gouv.qc.ca

Monitoring of the ethical aspects of the research project

The Research Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute and the Université du Québec à Trois-Rivières approved the research project and assure monitoring.

GLOSSARY OF TERMS (Definition of words in orange in this form)

Technological tool	<p>In this research project, it is a way of using technology (either a phone, tablet or digital photo frame) to help a parent to...</p> <ul style="list-style-type: none"> Learn a new task (such as bottle-feeding, establishing a routine or playing with your child) Improve in a task he is already doing (be better in the task) <p>Here are three examples of what it could be:</p> <ul style="list-style-type: none"> We could use an application that allows us to learn how to do a task in different steps, with photos or videos. We could do a reminder system on a phone to help you remember an important task. We could put pictures of you and your child (when you play together) in a digital frame, to help you remember what to do to help them learn through the game.
Confidentiality	<p>The word confidentiality comes a little bit from the word "confidence". It is to ensure that the information you say in the research will not be known to anyone other than the researchers (or the research ethics committee).</p> <p>To ensure your confidentiality, researchers will replace all information that could identify you (such as your name or your child's name) with codes. Only researchers will be able to associate the codes with your information.</p>
Research Ethics Committee	<p>The Research Ethics Committee is a committee that wants to be sure that the safety and well-being of people involved in a research project is respected.</p> <p>The committee ensures that...</p> <ul style="list-style-type: none"> the research is conducted as announced by the researchers to the committee researchers respect scientific and ethical principles the rights of participants are respected throughout the research

DECLARATION OF CONSENT

Participant's consent

I have read and understood what is written in this form. I affirm that this form was explained to me verbally. I had the opportunity to ask all my questions about this research project and they were well answered. I certify that I have been given all the time I need to think and make my decision.

I know that my participation in this project is completely voluntary and that I am entirely free to participate. I know that I can withdraw at any time without affecting the services I receive at the Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal and without any consequences whatsoever.

I am also aware that I will not keep the technology (*tablet, telephone or digital frame*) that will be loaned to me during this research project and that the technology will be taken over by the researchers during the last visit.

By agreeing to participate in this study, I am not waiving any of my rights and do not release the researchers involved from their legal and professional responsibilities.

Specific optional consents

Audio recording.

Do you accept to be audiotaped during interviews? Yes No

Contact with the intervener.

Do you agree that the researcher responsible for this research project or a member of his or her research staff contact your intervener before the second meeting? This contact, which is not mandatory to participate in the research project, will help us ensure that the tool we will use during the research project meets as much as possible a need you have as a parent. Of course, the needs proposed by your intervener will be discussed with you at the next meeting.

Yes No

Contact for participation in further studies

Do you agree that the researcher responsible for this research project or a member of his or her research staff may contact you again to offer you the opportunity to participate in other research projects? Of course, during this call, you will be free to accept or refuse to participate in the proposed research projects.

Yes No

I, the undersigned, freely agree to participate in this study.

PARTICIPANT'S NAME
(block letters)

PARTICIPANT'S SIGNATURE

_____/_____/_____
DATE



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Signature of the person who obtained the consent if different from the researcher in charge of the research project

I explained to the participant the research project and this information and consent form and I answered the questions he asked me.

_____/_____/_____
STUDENT'S NAME STUDENT'S SIGNATURE DATE
(block letters)

Signature and commitment of the researcher responsible for this research project

I certify that this information and consent form has been explained to the participant and that his questions have been answered.

I agree, with the research team, to respect what has been agreed to the information and consent form and to provide a signed and dated copy to the participant.

_____/_____/_____
RESEARCHER'S NAME RESEARCHER'S SIGNATURE DATE
(block letters)

Appendice J

Formulaire de consentement – à l'intention des intervenants

Version française



Institut universitaire en santé mentale Douglas



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VERSION POUR L'INTERVENANT

Titre du projet de recherche :	Étude pilote sur l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle.
Chercheur responsable du projet de recherche :	Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., Professeur au département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières.
Co-chercheur(s) :	Marjorie Aunos, Ph.D., chercheure-praticienne, Parenting Special Interest Group, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
Étudiant(e)s :	Annie-Claude Villeneuve, candidate à la maîtrise en psychoéducation (mémoire et stage), Université du Québec à Trois-Rivières.
Organisme subventionnaire ou promoteur :	Ce projet de recherche est financé par les Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture et le Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada.
Numéro du protocole :	IUSMD-18-32 (Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas) et CER-19-255-10.03 (Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières)

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Devenir parent est un défi pour tout le monde. Cela peut aussi être le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). C'est pourquoi notre équipe cherche à développer de nouvelles façons d'aider ces parents à assurer le bien-être de leur enfant et de vivre une expérience parentale positive.

Notre équipe veut vérifier s'il y a des technologies ou des applications qui peuvent aider les personnes qui présentent une DI dans leur rôle de parent. Nous voulons surtout en connaître plus sur l'expérience vécue par les parents lorsqu'ils utilisent la technologie pour soutenir leurs pratiques parentales.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter cinq (5) parents présentant une déficience intellectuelle. Ces parents auront au moins un enfant âgé de moins de 18 ans qui vivra avec eux au moins une fin de semaine sur deux. Les participants peuvent être des mères ou des pères.

3. Déroulement du projet de recherche

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites

Pour que cela soit plus simple pour vous, votre participation se fera par téléphone au moment qui vous convient le mieux. Le contact téléphonique sera d'une durée d'environ 30 minutes et sera effectué à une seule reprise au cours du projet de recherche.

Afin de faciliter le traitement et l'analyse des données, le contact téléphonique sera enregistré.

3.2 Nature de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche vise à faciliter le choix de l'objectif clinique qui sera mis en place dans le cadre du projet de recherche. En effet, comme vous êtes intervenant et que vous accompagnez l'un des parents faisant partie du projet de recherche, nous souhaitons recueillir votre avis quant aux forces et aux besoins de ce parent au niveau des pratiques parentales. Ce contact téléphonique permettra également d'en connaître davantage sur les adaptations nécessaires pour mieux soutenir le parent dans le développement de ses pratiques parentales.

Nous sollicitons votre participation puisque nous avons eu le consentement préalable du parent pour le faire.

Ces informations seront utilisées afin de s'assurer que l'outil technologique qui sera offert au parent dans le cadre de ce projet de recherche soit le plus possible adapté aux caractéristiques et aux besoins du parent participant. Ainsi, certaines informations (notamment les forces et les besoins) que vous nommerez seront ensuite discutées avec le parent afin de l'aider dans le choix de l'objectif clinique à mettre en place durant le projet de recherche.

4. Inconvénients associés au projet de recherche

Le temps consacré au contact téléphonique, soit environ 30 minutes, est le seul inconvénient de ce projet de recherche.



Institut universitaire en santé mentale Douglas



5. Risques associés au projet de recherche

L'équipe de recherche est d'avis que la participation à ce projet de recherche comporte peu de risque pour vous.

6. Avantages associés au projet de recherche

Vous bénéficierez peut-être de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous en assurer. Nous espérons que les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

7. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur votre travail ou sur votre relation avec les autres intervenants.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas ou l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

8. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements comprendront l'enregistrement et le compte-rendu du contact téléphonique. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.



Les renseignements recueillis, à titre de données de recherche, seront utilisés par le chercheur responsable de ce projet dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Ces données de recherche seront conservées pendant 5 ans, à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Après 5 ans, les informations seront détruites; les documents papier seront déchiquetés et les dossiers informatiques et les enregistrements audio seront supprimés.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. En signant ce formulaire, vous acceptez que les résultats soient présentés à d'autres personnes à la condition que cela soit fait de façon à ce que personne ne puisse savoir qui vous êtes.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, par l'établissement ou par le Comité d'éthique de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

10. Financement du projet de recherche

L'étudiante de ce projet de recherche a reçu un financement des Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture et du Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada pour mener à bien ce projet de recherche.

11. Compensation

Aucune compensation prévue

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

12. En cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche, l'organisme subventionnaire et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

13. Identification des personnes-ressources

Numéro du certificat : IUSMD-18-32 et CER-19-255-10.03
 Certificat émis le 26 février 2019
 Version #1 – 03/02/19



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche ou avec un membre du personnel de recherche, au numéro suivant :

Annie-Claude Villeneuve : (819) 376-5011, poste 4088

14. Plaintes

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, au 1 844 630-5125 ou par courriel à commissariat.plaintes.comtl@sss.gouv.qc.ca.

15. Conflits d'intérêt

Le chercheur principal déclare n'avoir aucun intérêt personnel qui pourrait entrer en conflit avec son rôle de chercheur

Cependant, l'ensemble du processus de collecte de données sera effectué par Annie-Claude Villeneuve. Comme Annie-Claude a également effectuée son stage au Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal, il est possible qu'elle ait déjà été en contact avec vous dans le cadre de son stage.

Si vous avez déjà été en contact avec Annie-Claude, soyez assuré que :

- Vous pouvez décider d'arrêter de participer au projet en tout temps durant le projet, sans avoir à justifier votre décision;
- Votre participation ou non n'aura aucun d'impact sur vos relations au CROM ou votre travail;
- Aucune information apprise dans le cadre du stage d'Annie-Claude ne sera utilisée dans le cadre de la recherche, sauf si celle-ci a été soulevée par vous durant le contact téléphonique;

16. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et de l'Université du Québec à Trois-Rivières ont approuvés ce projet de recherche et en assureront le suivi.

CONSENTEMENT

Consentement du participant

J'ai lu et j'ai compris ce qui est écrit dans ce formulaire. J'affirme qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions concernant ce projet de recherche et on y a bien répondu. Je certifie qu'on m'a laissé tout le temps nécessaire pour réfléchir et prendre ma décision.

Je sais que ma participation à ce projet est tout à fait volontaire et que je suis entièrement libre d'y participer. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans que cela nuise à mon travail ou mes relations au CROM.

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits et ne libère pas les chercheurs impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentements spécifiques facultatifs

Enregistrement audio.

Acceptez-vous d'être enregistré pendant les entrevues? Oui Non

Contact pour participation à des études futures.

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

Oui Non

Je, soussigné(e), accepte librement de participer à cette étude.

_____ / ____ / ____
NOM DU PARTICIPANT SIGNATURE DU PARTICIPANT DATE
(en lettres moulées)

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'atteste avoir expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et avoir répondu aux questions qu'il m'a posées.

_____ / ____ / ____
NOM DE L'ÉTUDIANTE SIGNATURE DE L'ÉTUDIANTE DATE
(en lettres moulées)



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche.

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

NOM DU CHERCHEUR
(en lettres moulées)

SIGNATURE DU CHERCHEUR

____/____/____
DATE

Version anglaise



Institut universitaire en santé mentale Douglas

INFORMATION AND CONSENT FORM
VERSION FOR PRACTITIONER

Title of the research project:	Pilot study of the experience of using techno-clinical interventions to support parenting practices of people with intellectual disabilities.
Researcher in charge of the research project:	Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., Professor, Psychoeducation department, Université du Québec à Trois-Rivières.
Co-researcher(s) :	Marjorie Aunos, Ph.D., Scientist-Practitioner, Parenting Special Interest Group, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
Member(s) of research staff :	Annie-Claude Villeneuve, master's student in psychoeducation, Université du Québec à Trois-Rivières.
Name of the sponsor or granting agency:	This research project is funded by the Fonds de Recherche du Québec - Société et Culture and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.
Protocol's number :	IUSMD-18-32 (Research Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute) & CER-19-255-10.03 (Research Ethics Board of the Université du Québec à Trois-Rivières)

1. Introduction

We invite you to participate in a research project. However, before agreeing to participate in this project and signing this information and consent form, please take the time to read, understand and carefully consider the following information.

This form may contain words you do not understand. We invite you to ask any questions that you may deem useful to the researcher in charge of this project or to a member of its research staff and to ask them to explain any word or information that is not clear.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Ouest-de-
l'Île-de-Montréal

Québec 

Institut universitaire en santé mentale Douglas

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

2. Nature and objectives of the research project

Becoming a parent is a challenge for everyone. This may also be the case for people with intellectual disabilities (ID). That's why our team is looking to develop new ways to help these parents ensure their child's well-being and having a positive parenting experience.

Our team wants to see if there are technologies or applications that can help people with ID in their parenting role. Above all, we want to know more about the parent's experience when they use technology to support their parenting practices.

For this research project, we plan to recruit five (5) parents with ID. These parents will have at least one child under the age of 18 who will live with them at least every second weekend. Participants can be mothers or fathers.

3. Conduct of the research project.

3.1 Location of the research project, duration and number of visits

To make it easier for you, your participation will be by phone at the time that is the most convenient for you. The phone call will last approximately 30 minutes and will be made only once during the research project.

In order to facilitate data processing and analysis, the phone call will be recorded.

3.2 Nature of your participation

Your participation in this research project is intended to facilitate the choice of the clinical objective that will be implemented as part of the research project. As you are a practitioner and are accompanying one of the parents involved in the research project, we would like to hear your opinion on that parent's strengths and needs in terms of parenting practices. This phone contact will also provide us more information on the adaptations needed to better support the parent in the development of his or her parenting practices.

We ask for your participation since we have had the prior consent of the parent to do so.

This information will be used to ensure that the technological tool that will be offered to the parent in this research project is as adapted as possible to the characteristics and needs of the participating parent. Thus, some information (including strengths and needs) that you will name will then be discussed with the parent to help him/her choose the clinical objective that will be implemented during the research project.

4. Disadvantages associated with the research project

The only disadvantage of this research project is the time spent during the phone call, which is about 30 minutes.

5. Risks associated with the research project

The research team believes that participating in this research project carries minimal risk to you.



Institut universitaire en santé mentale Douglas



6. Benefits associated with the research project

You may be getting a personal benefit from your participation in this research project, but it is not guaranteed. Furthermore, we hope the results obtained will contribute to the advancement of scientific knowledge in this area of research.

7. Voluntary participation and possibility of withdrawal

Your participation in this research project is voluntary. You are therefore free to refuse to participate. You can also withdraw from this project at any time, without having to give reasons, by informing the research team.

Your decision not to participate in or withdraw from this research project will not affect your work or your relationship with other stakeholders.

The researcher in charge of the research project, the Research Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute or the funding agency may terminate your participation, without your consent. This can happen if new discoveries or information indicate that your participation in the project is no longer in your interest, if you do not follow the instructions of the research project, or if there are administrative reasons for abandoning the project.

If you withdraw from the project or are withdrawn from the project, the information and materials already collected under this project will nevertheless be retained, analyzed or used to ensure the integrity of the project.

Any new knowledge gained during the course of the project that could have an impact on your decision to continue to participate in this project will be communicated to you quickly.

8. Confidentiality

During your participation in this research project, the researcher in charge of this project as well as the members of its research staff will gather, in a research file, the information necessary to meet the scientific objectives of this research project.

This information will include the recording and the report of the phone call. Your file may also include other information such as your name, gender, date of birth and ethnic origin.

All information collected will remain confidential to the extent permitted by law. In order to preserve your identity and the confidentiality of this information, you will only be identified by a code number. The key of the code linking your name to your research file will be retained by the researcher responsible for this research project.

The information collected as research data will be used by the researcher responsible for the project to meet the scientific objectives of the project described in the information and consent form.

These research data will be kept at the Université du Québec à Trois-Rivières for at least 5 years after the end of the study by the researcher responsible for this research project. After 5 years, the information will be destroyed; paper documents will be shredded and computer files and audio recordings will be deleted.



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Research data may be published or scientifically discussed, but it will not be possible to identify yourself. By signing this form, you agree that the results may be presented to others on the condition that they are done in such a way that no one can know who you are.

For purposes of surveillance, control, protection, security, your search folder will be accessible by a person mandated by regulatory agencies, by the institution or by the Ethics Committee of the University Institute in Mental Health Douglas. These individuals and organizations adhere to a privacy policy.

You have the right to consult your research file to verify the information collected and to have it corrected if necessary. In addition, access to certain information before the end of the study could imply that you are removed from the project in order to preserve its integrity.

10. Financing of the research project

The student in this research project received funding from the Fonds de Recherche du Québec - Société et Culture and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada to carry out this research project.

11. Compensation

No compensation

You will not receive financial compensation for participating in this research study.

12. In case of prejudice

If you suffer any prejudice as a result of your participation in the research project, you will receive all the care and services required by your state of health.

By agreeing to participate in this research project, you do not waive any of your rights and you do not release the researcher in charge of the research project, the funding agency and the establishment of their civil and professional liability.

13. Identification of contacts

If you have questions or experience problems in connection with the research project or if you want to withdraw, you can contact the researcher in charge of the research project or a member of the research staff at the following number:

Annie-Claude Villeneuve : (819) 376-5011, extension 4088



Institut universitaire en santé mentale Douglas



14. Complaints

For questions about your rights as a participant in this research project or if you have any complaints or comments, you can contact the Commissioner for Complaints and Quality Services CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal at 1 844 630-5125 or by email at commissariat.plaintes.comtl@sss.gouv.qc.ca.

15. Conflicts of interest

The principal investigator states that he has no personal interest that could conflict with his role as a researcher.

However, the entire data collection process will be carried out by Annie-Claude Villeneuve. Since Annie-Claude also completed her internship at the Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal, it is possible that she has already been in contact with you as part of her internship.

If you have already been in contact with Annie-Claude, be assured that:

- You may decide to stop participating in the project at any time during the project, without having to justify your decision;
- Your participation or not will have no impact on your relationship with CROM or your work;
- No information learned during Annie-Claude's internship will be used in the research, unless it was raised by you during the telephone contact;

16. Monitoring of the ethical aspects of the research project

The Research Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute and the Université du Québec à Trois-Rivières approved the research project and assure monitoring.

DECLARATION OF CONSENT

Participant's consent

I have read and understood what is written in this form. I affirm that this form was explained to me verbally. I had the opportunity to ask all my questions about this research project and they were well answered. I certify that I have been given all the time I need to think and make my decision.

I know that my participation in this project is completely voluntary and that I am entirely free to participate. I know that I can withdraw at any time without this affecting my work or relationships at CROM.

By agreeing to participate in this study, I am not waiving any of my rights and do not release the researchers involved from their legal and professional responsibilities.

Specific optional consents

Audio recording

Do you accept to be audiotaped during interviews? Yes No

Contact for participation in further studies

Do you agree that the researcher responsible for this research project or a member of his or her research staff may contact you again to offer you the opportunity to participate in other research projects? Of course, during this call, you will be free to accept or refuse to participate in the proposed research projects.

Yes No

I, the undersigned, freely agree to participate in this study.

_____ / ____ / ____
PARTICIPANT'S NAME PARTICIPANT'S SIGNATURE DATE
(block letters)

Signature of the person who obtained the consent if different from the researcher in charge of the research project.

I explained to the participant the research project and this information and consent form and I answered the questions he asked me.

_____ / ____ / ____
STUDENT'S NAME STUDENT'S SIGNATURE DATE
(block letters)



Institut universitaire en santé mentale Douglas



Signature and commitment of the researcher responsible for this research project.

I certify that this information and consent form has been explained to the participant and that his questions have been answered.

I agree, with the research team, to respect what has been agreed to the information and consent form and to provide a signed and dated copy to the participant.

RESEARCHER'S NAME
(block letters)

RESEARCHER'S SIGNATURE

____/____/____
DATE

Appendice K

Approbation éthique de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas

PAR COURRIEL

Montréal, le 26 février 2019

Dany Lussier-Desrochers, Ph.D.
Directeur
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières

Objet: Approbation éthique et scientifique finale du projet IUSMD-18-32, “ Étude exploratoire de l’expérience d’utilisation de l’intervention technoclinique comme modalité de soutien à l’exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle ”
Chercheur principal: Dany Lussier-Desrochers
Co-chercheur: Marjorie Aunos
Étudiante : Annie-Claude Villeneuve
Organisme de subvention: Fonds de recherche du Québec – Société et Culture et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (bourses d’étudiants)

Monsieur Lussier-Desrochers,

À la suite de la lettre d’approbation conditionnelle délivrée le 4 février 2019, le Comité d’éthique de la recherche (CER) de l’Institut universitaire en santé mentale Douglas a examiné, de manière déléguée, les documents suivants, reçus le 6 février 2019:

1. Annexe 3 - Lettre de réponse 20190206
2. Annexe A - Formulaire de soumission
3. Annexe B - Résumé du projet
4. Annexe C - Protocole complet de la recherche V4 20190203
5. Annexe DD - Formulaire de consentement (FR) (version plus adaptée) 20190204
6. Annexe DD - Formulaire de consentement (FR) (version plus adaptée) 20190204
7. Annexe E - Preuve d'obtention du financement – CRSH
8. Annexe F - Preuve d'obtention du financement – FRQSC
9. Annexe G - Lettre d'appréciation de la qualité scientifique, Yves Lachapelle (UQTR)
10. Annexe H - Lettre de soutien de Laura Pacheco (CIUSSS ODIM, CROM)
11. Annexe I - Document de recrutement - à l'intention des intervenants (EN) 20190202
12. Annexe I - Document de recrutement - à l'intention des intervenants (FR) 20190202
13. Annexe J - Document de recrutement - à l'intention des parents (EN) 20190202
14. Annexe J - Document de recrutement - à l'intention des parents (FR) 20190202
15. Annexe K - Formulaire de convenance
16. Annexe L - CV du chercheur principal (Dany Lussier-Desrochers)
17. Annexe M - CV de l'étudiante (Annie-Claude Villeneuve)
18. Annexe N - Canevas d'entrevue avec le parent - Évaluation des besoins (AN)
19. Annexe N - Canevas d'entrevue avec le parent - Évaluation des besoins (FR)

20. Annexe O - Canevas d'entrevue avec le parent - Choix de l'intervention technoclinique (EN)
21. Annexe O - Canevas d'entrevue avec le parent - Choix de l'intervention technoclinique (FR)
22. Annexe P - Canevas d'entrevue avec le parent - Suivi de l'intervention technoclinique (EN)
23. Annexe P - Canevas d'entrevue avec le parent - Suivi de l'intervention technoclinique (FR)
24. Annexe Q - Canevas d'entrevue avec le parent - Contacts téléphoniques (EN)
25. Annexe Q - Canevas d'entrevue avec le parent - Contacts téléphoniques (FR)
26. Annexe R - Contact téléphonique avec l'intervenant - Évaluation des besoins (EN)
27. Annexe R - Contact téléphonique avec l'intervenant - Évaluation des besoins (FR)
28. Annexe S - Formulaire de consentement - intervenant (FR) 20190203
29. Annexe S - Formulaire de consentement - intervenant (FR) 20190203
30. Annexe T - Canevas du contact téléphonique initial - parent (FR) 20190202

Et les documents suivants, reçus le 23 février 2019 :

31. Annexe DD - Formulaire de consentement (AN) (version plus adaptée) 20190204
32. Annexe S - Formulaire de consentement - intervenant (AN) 20190203
33. Annexe T - Canevas du contact téléphonique initial - parent (AN) 20190202

Le CER souhaite vous remercier d'avoir abordé toutes ses questions et préoccupations initiales. Toutes les réponses à ces problèmes et préoccupations ont été jugées complètes et satisfaisantes.

Le résultat de cet examen est positif. Par conséquent, ce projet est approuvé sur le plan éthique pour une période d'un (1) an, du 26 février 2019 au 26 février 2020.

Conformément à toutes les lois et directives applicables, le CER est responsable de la surveillance éthique continue de ce projet de recherche. Par conséquent, cette approbation suppose que vous acceptiez de:

- Respecter cette décision;
- Présenter au CER un rapport annuel décrivant l'avancement du projet, ce qui est nécessaire au renouvellement de l'approbation en matière d'éthique;
- Respecter toutes les politiques et procédures applicables de l'Institut Douglas en matière d'activités de recherche;
- Informer le CER dans les plus brefs délais de tout incident survenu au cours du projet, ainsi que de tout changement ou modification que vous souhaitez apporter à la recherche d'un protocole ou d'un formulaire de consentement particulier;
- Aviser le CER le plus tôt possible de toute nouvelle information susceptible d'avoir une incidence sur l'intégrité ou la validité éthique du projet de recherche ou d'influencer la décision du participant à une recherche sur sa participation;
- Communiquer au CER toute suspension ou annulation de l'autorisation du projet par un organisme de financement ou un organisme de réglementation;
- Informer le CER de tout problème constaté par une tierce partie lors d'un audit de surveillance, interne ou externe, susceptible de remettre en cause la validité éthique du projet;
- Aviser le CER d'une interruption temporaire ou définitive du projet et soumettre un rapport exposant les motifs de l'interruption et les répercussions sur les participants;
- Soumettre au CER un rapport final et des rapports de synthèse des résultats de la recherche.

Pour toute question concernant ce projet, veuillez contacter le bureau du CER par téléphone au 514 761-6131, poste 2708 ou par courriel (cer.reb@douglas.mcgill.ca).

En terminant, nous vous prions de bien vouloir mentionner dans toute correspondance le numéro attribué à votre projet par le CER (IUSMD-18-32).

Veuillez noter que vous ne pouvez pas commencer à travailler sur cette étude avant d'avoir reçu une lettre d'autorisation signée par la personne mandatée pour autoriser la recherche dans le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

Veuillez agréer, Monsieur Lussier-Desrochers, mes salutations distinguées,



Rebecca MacDonald, M.A.
Agente de planification, programmation et recherche - éthique de la recherche
Direction des affaires universitaires, enseignement et recherche
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

De la part de :

J. Bruno Debruille, M.D., Ph.D.
Président, Comité d'éthique de la recherche
Institut universitaire en santé mentale Douglas

P.j. Documents approuvés (zip)

cc: Marjorie Aunos, Ph.D.
Annie-Claude Villeneuve, B. Sc.
Guichet unique de la recherche, CIUSSS-ODIM

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Ouest-de-
l'Île-de-Montréal

Québec 

Bureau de la présidente-directrice générale

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Pointe-Claire, le 27 février 2018

Dany Lussier-Desrochers, Ph.D.
Chercheur principal
Professeur
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
dany.lussier-desrochers@uqtr.ca

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante « Étude exploratoire de l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle » IUSMD-18-32
Promoteur / organisme subventionnaire : Institut de Recherche en Santé du Canada

Docteur Lussier-Desrochers,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre sous les auspices du Centre Intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche dans le lieu suivant : Centre de réadaptation de l'Ouest-de-Montréal (CROM).

Pour vous donner cette autorisation, notre établissement reconnaît l'examen éthique qui a été effectué par le comité d'éthique de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas:

- qui agit comme CER évaluateur pour ce projet, conformément au *Cadre de référence des établissements publics du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement* (le Cadre de référence);
- qui a confirmé dans sa lettre du 26 février 2019 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet; et
- qui a approuvé la version réseau du formulaire de consentement en français utilisé pour cette recherche.

160, avenue Silliview
Pointe-Claire (Québec) H9R 2Y2
Téléphone : 514-630-2225
Télécopieur : 514-630-7180
www.ciuss-ouestmtl.gouv.qc.ca

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- respecter les dispositions du Cadre de référence se rapportant à votre recherche;
- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CER évaluateur puisse en prendre connaissance; et
- respecter les exigences fixées par le CER évaluateur pour le suivi éthique continu de la recherche.

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CER évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique de cette recherche.

La personne à joindre pour toute question relative à cette autorisation ou au sujet de changements d'ordre administratif qui auraient été apportés à la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, est monsieur Mathieu Brodeur, par téléphone au 514 761-6131, poste 2176 ou par courriel à recherche.comtl@ssss.gouv.qc.ca.

Je vous prie d'agréer, Docteur Lussler-Desrochers, mes meilleures salutations.



Lynne McVey, Inf. M.Sc.
Présidente-Directrice générale

- c. c. : M^{me} Brigitte Auger, Directrice des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique
 D^{re} Marjorie Aunos, Chercheure locale
 D^r J. Bruno Debrulle, Président du CER de l'Institut en santé mentale Douglas
 D^{re} Laura Pacheco, Service de parentalité
 M^{me} Renée Proulx, Directrice déléguée des affaires universitaires, enseignement et recherche
 M^{me} Annie-Claude Villeneuve, Étudiante sur le projet



Appendice L

Approbation éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Le 11 mars 2019

Madame Annie-Claude Villeneuve
Étudiante
Département de psychoéducation

Madame,

Les membres du comité d'éthique vous remercient de leur avoir acheminé la demande de certificat d'éthique pour le projet **Étude exploratoire de l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle** en date du 28 février 2019.

Lors d'un processus de révision accéléré, le comité a émis un avis favorable à l'attribution du certificat demandé pour votre projet mentionné ci-dessus.

Vous trouverez ci-joint votre certificat portant le numéro (CER-19-255-10.03). Sa période de validité s'étend du 11 mars 2019 au 11 mars 2020.

Je vous invite à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE



FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Dany Lussier-Desrochers, professeur au Département de psychoéducation



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES 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 : **Étude exploratoire de l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle**

Chercheur(s) : Annie-Claude Villeneuve
Département de psychoéducation

Organisme(s) : Bourse FRQSC et CRSH

N° DU CERTIFICAT : CER-19-255-10.03

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 11 mars 2019 au 11 mars 2020

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
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

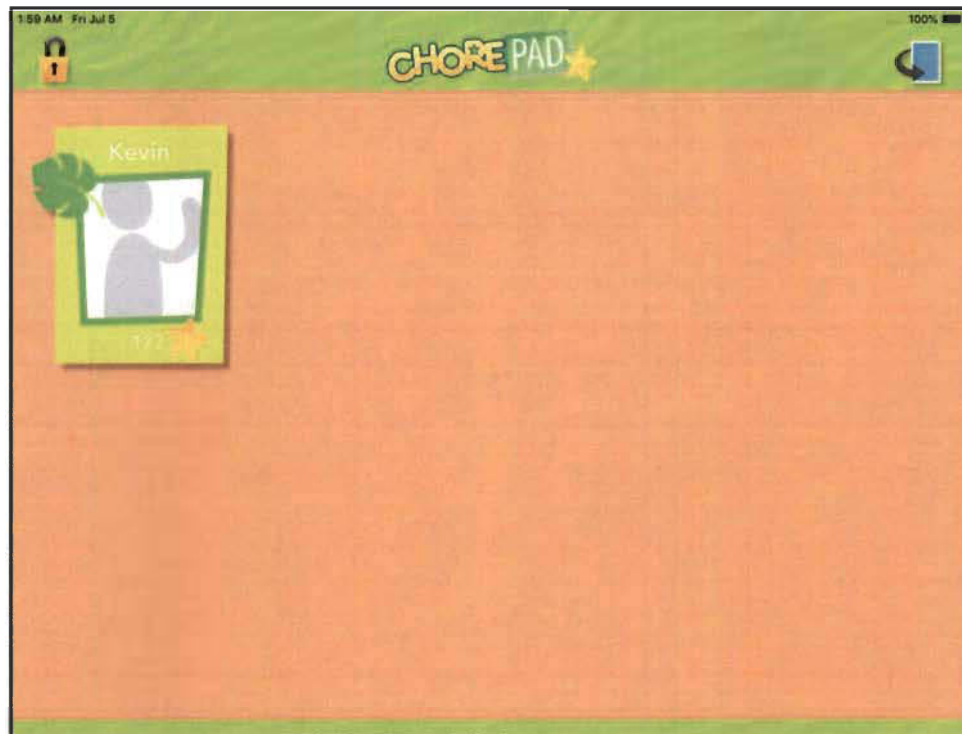
Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 11 mars 2019

Appendice M

Intervention technoclinique de la famille Mackenzie


Programmation du *Chore Pad* (première proposition d'intervention)






Astuces pour le sommeil des adolescents (deuxième proposition d'intervention)

How to help adolescents to best sleep?



Helping Kevin to sleep

Make physical activity outside with him




Helping Kevin to sleep

No caffeine after 3:00 PM



Helping Kevin to sleep

Avoid naps during day



Helping Kevin to sleep

Before going to bed...
Doing relaxing activity



Helping Kevin to sleep

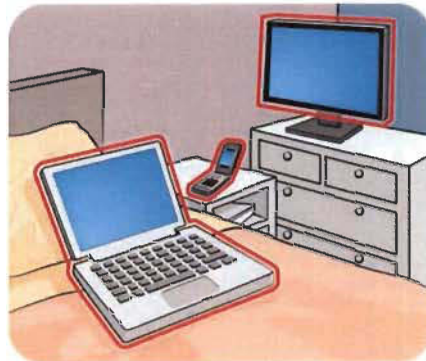
Always sleep
at same time



Helping Kevin to sleep

Avoid technologies...

- in bedroom
- before sleeping



Routine du coucher (deuxième proposition d'intervention)

Julia reminder to Kevin :

Only 10 minutes before
closing technologies



Julia intervention :

Ask her son to close technologies

Kevin can do a relaxing activity
until bedtime



Before going to bed

Kevin can do a relaxing activity



Julia reminder to Kevin :

Only 10 minutes before
going to bed



Julia intervention :

Ask her son to brush his teeth
and go to bed



If Kevin go to bed on time...

Approve the task with him

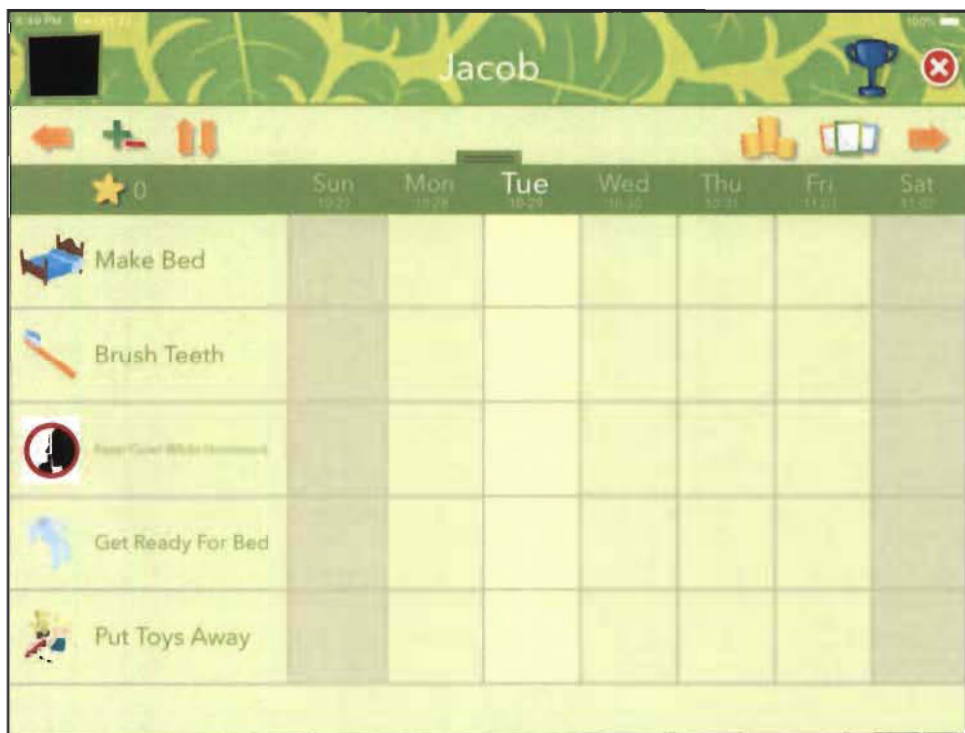
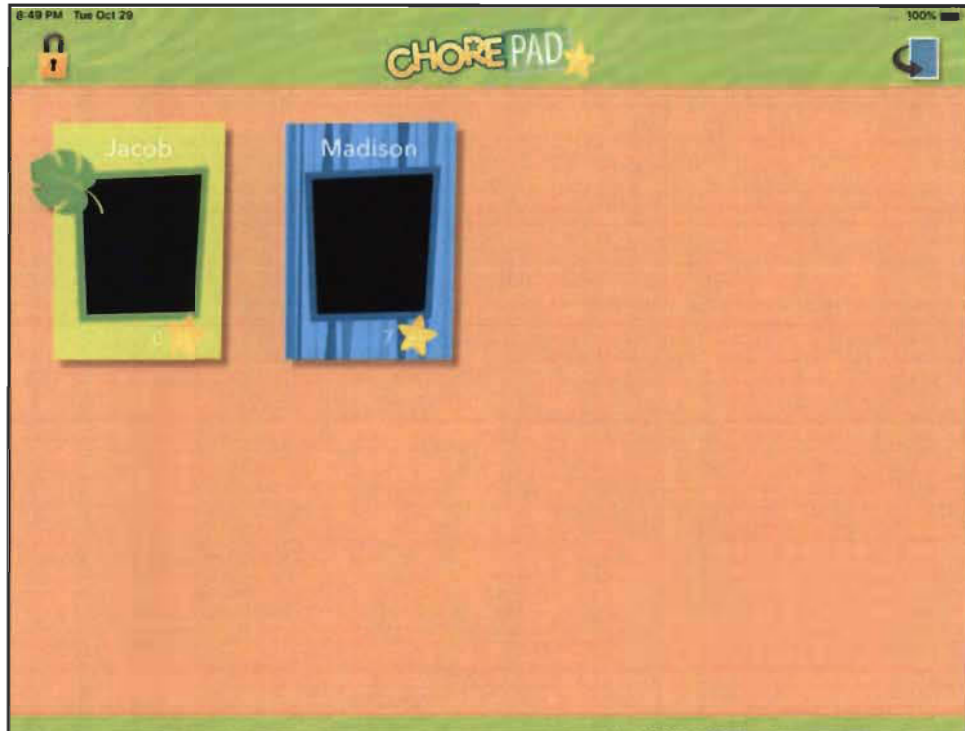
on Chore Pad Application



Appendice N

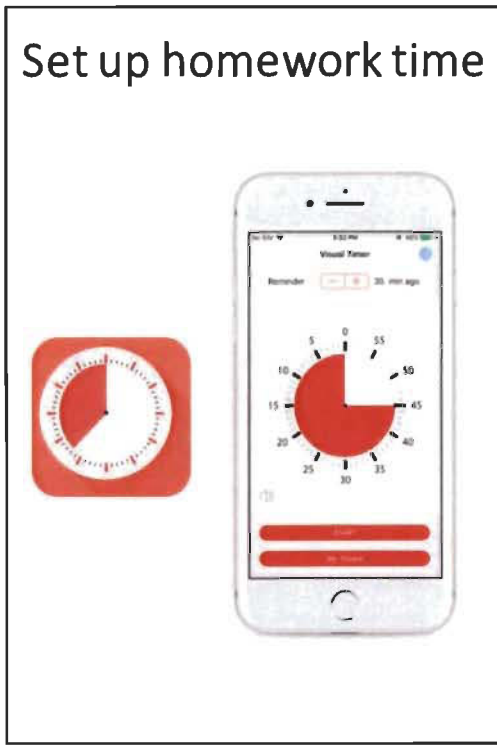
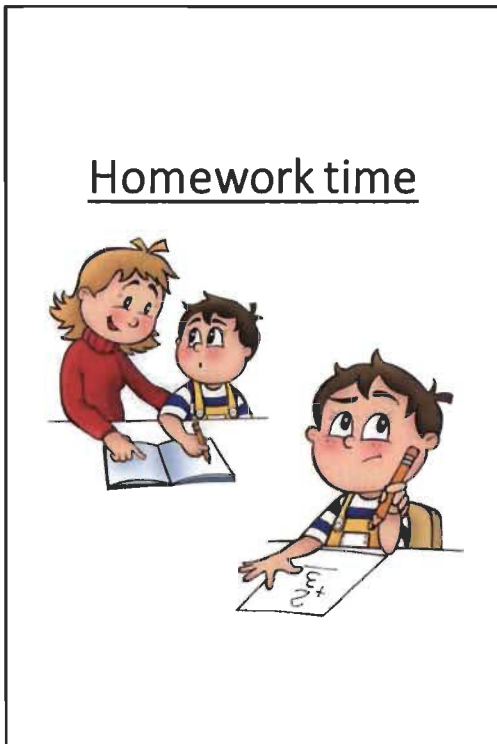
Intervention technoclinique de la famille Broadway

Programmation du *Chore Pad* (première proposition d'intervention)

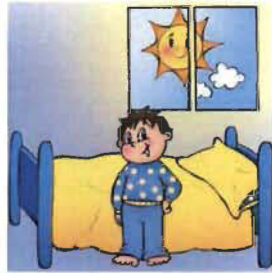




Routine des devoirs (deuxième proposition d'intervention)



Madison need to be concentrated



You can ask him to play in his room

Jacob may be tired to do this activity



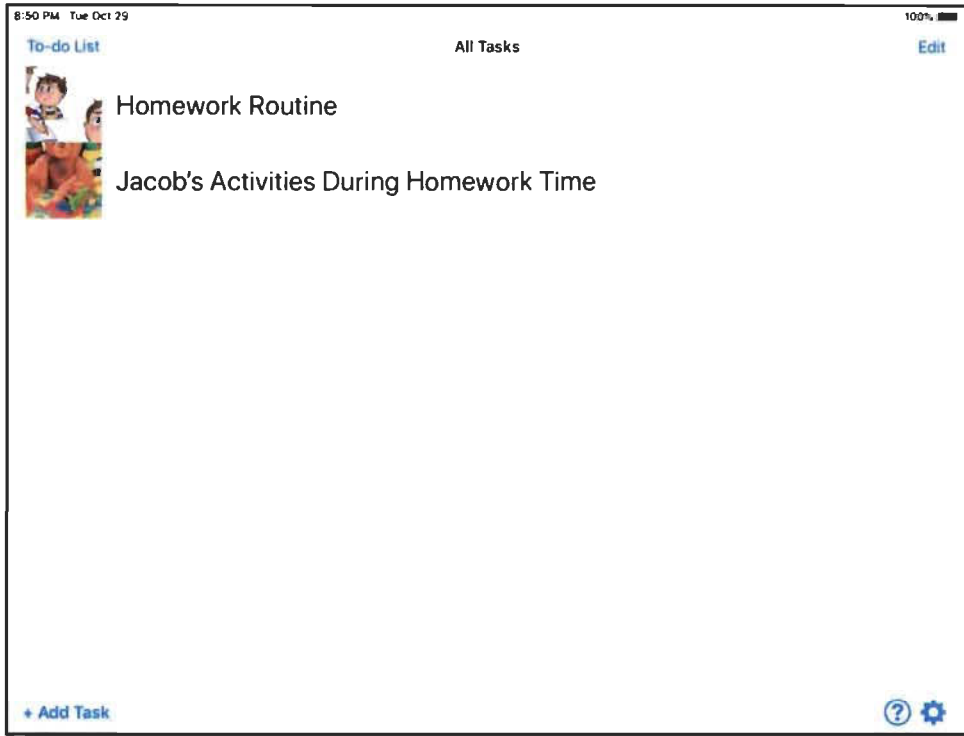
Help him to find another one

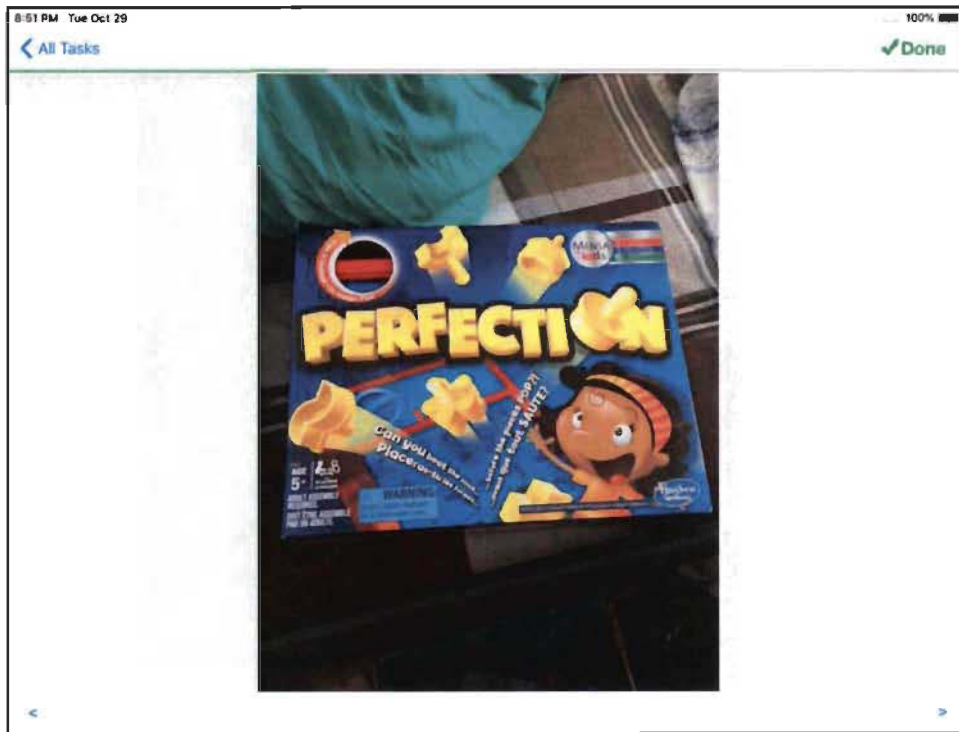


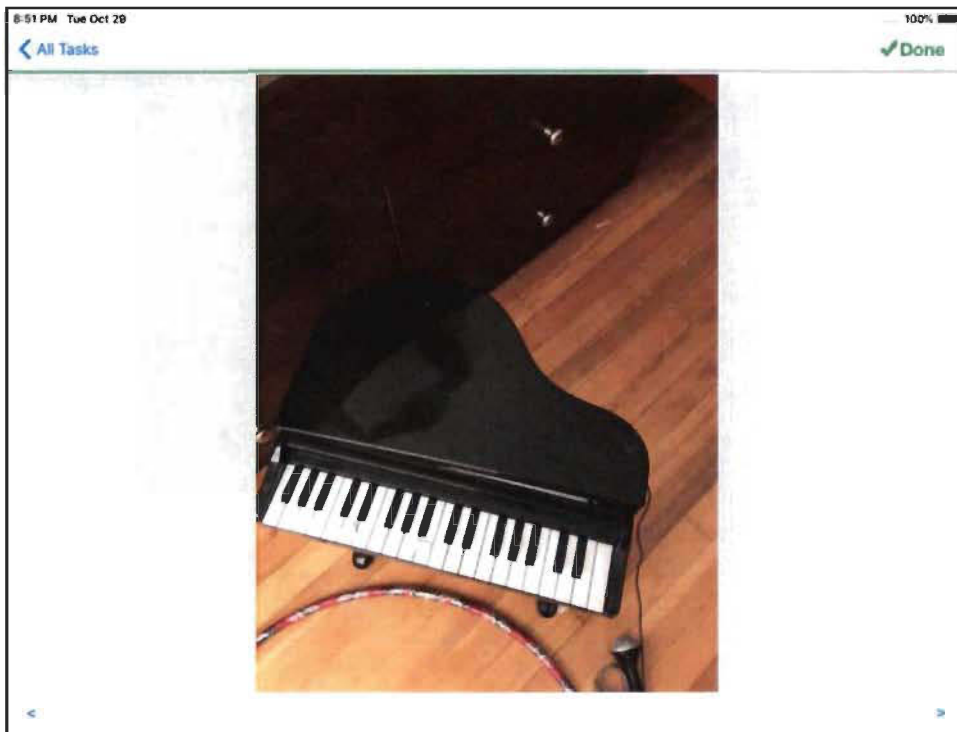
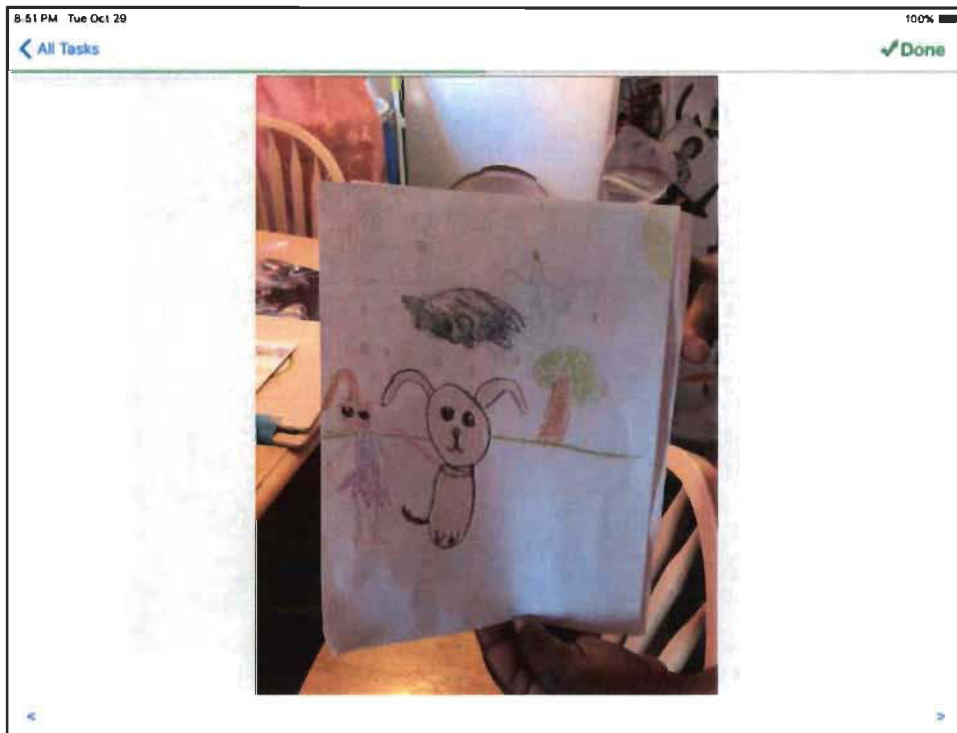
After homework, do a familial activity

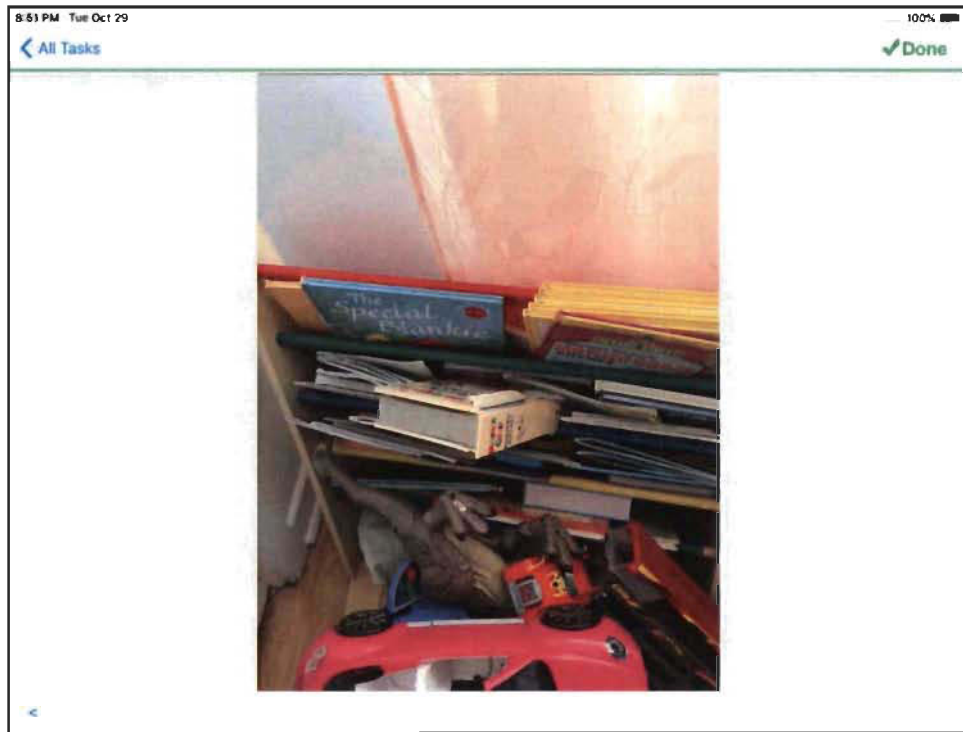


Activités proposées à Jacob durant les devoirs (deuxième proposition d'intervention)





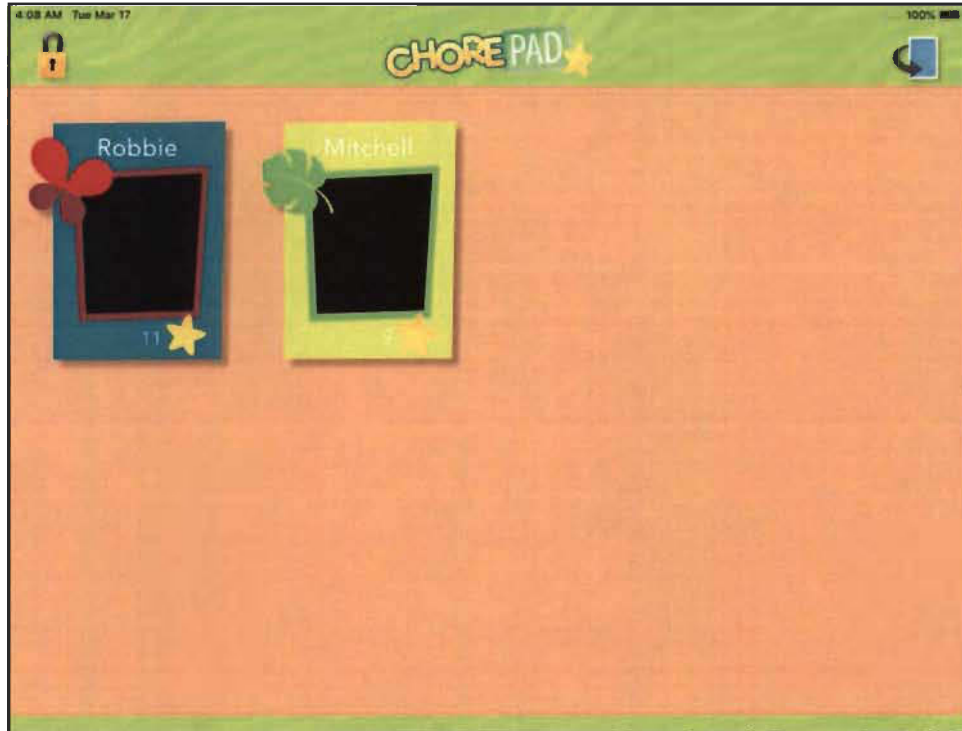




Appendice O

Intervention technoclinique de la famille Thompson

Programmation du *Chore Pad* (première proposition d'intervention)



4:09 AM 100% Robbie

← + ↑ ↓ →

★ 11 Sun 03-15 Mon 03-16 Tue 03-17 Wed 03-18 Thu 03-19 Fri 03-20 Sat 03-21

Put Away The Supplies

Take Garbage Out

Take Recycling Out

Brush Teeth And Clean Bathroom

Pyjamas

Clean Room

	Sun 03-15	Mon 03-16	Tue 03-17	Wed 03-18	Thu 03-19	Fri 03-20	Sat 03-21
Put Away The Supplies							
Take Garbage Out							
Take Recycling Out							
Brush Teeth And Clean Bathroom							
Pyjamas							
Clean Room							

4:09 AM 100% Mitchell

← + ↑ ↓ →

★ 9 Sun 03-15 Mon 03-16 Tue 03-17 Wed 03-18 Thu 03-19 Fri 03-20 Sat 03-21

Make Bed

Help With The Floor

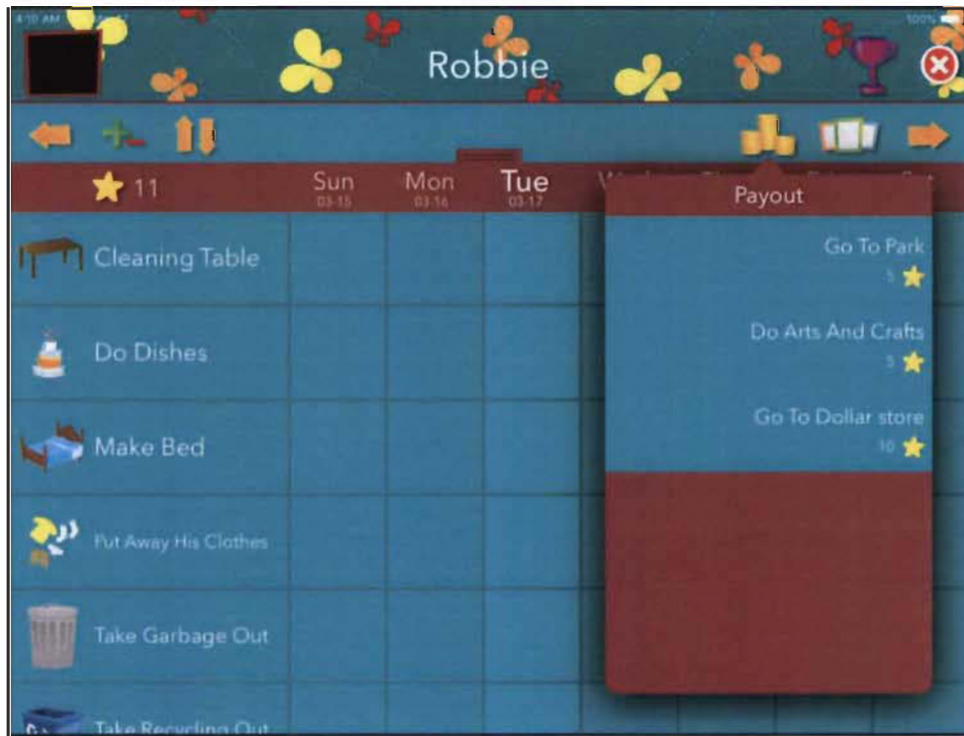
Put Away Toys

Fold Laundry

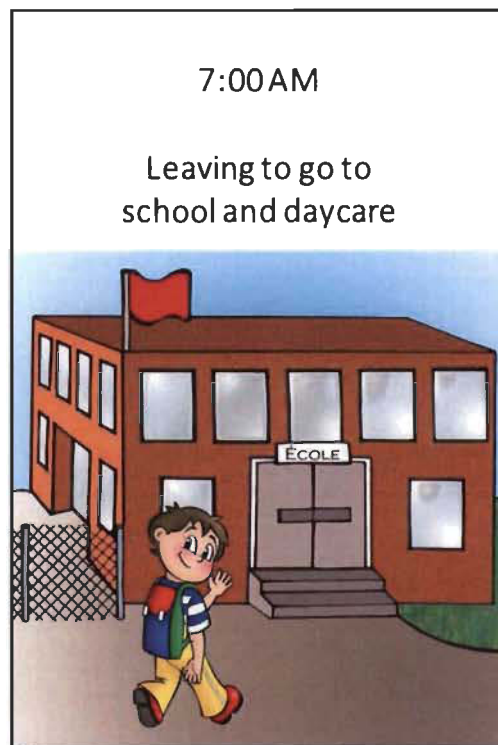
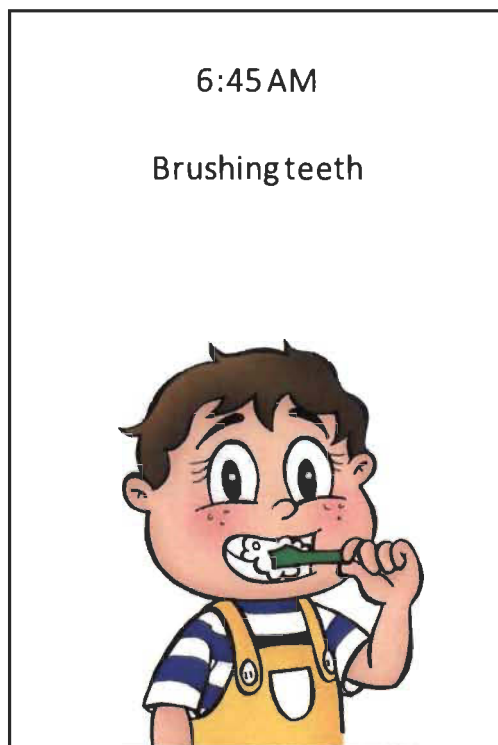
Cleaning Table

Brush Teeth And Clean Bathroom

	Sun 03-15	Mon 03-16	Tue 03-17	Wed 03-18	Thu 03-19	Fri 03-20	Sat 03-21
Make Bed							
Help With The Floor							
Put Away Toys							
Fold Laundry							
Cleaning Table							
Brush Teeth And Clean Bathroom							



Routine quotidienne (deuxième proposition d'intervention)



3:00PM

Come back home



3:15 PM

Get undressed



3:30 PM

Doing homework



When homework is completed
and until 5:30 PM

Free time !

5:30 PM

Supper



6:00 PM

Cleaning table



From 6:00 to 8:00 PM

Free time !

8:00 PM

Bed time



Appendice P

Intervention technoclinique de la famille Gauthier

Répertoire d'activités de stimulation (première proposition d'intervention)

Quoi faire dans le bain?



Montrez lui :
les couleurs

Le canard
rouge

Le canard
vert

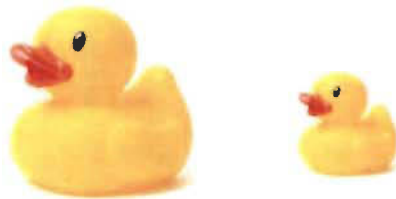


Le canard
jaune

Le canard
bleu pâle

Le canard
bleu foncé

Montrez lui :
les grosseurs



Le gros canard

Le petit canard

Montrez lui :
les nombres

1 canard

2 canards

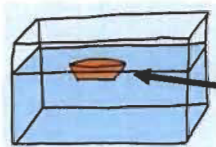


3 canards

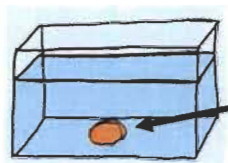
4 canards

5 canards

Montrez-lui :
flotter et couler



Les canards
flotent
(sur l'eau)



La barre de savon
coule
(dans l'eau)

Montrez-lui :
flotter et couler

Mettez ceci dans l'eau :



Ça coule ou flotte ???



Attention!
⊘ objet électrique
⊘ objet trop petit



Montrez-lui :
plein et vide



Le verre est
plein



Le verre est
vide

Remplissez et videz les plats
Demandez-lui de faire comme vous!



Encouragez-le à se laver
lui-même



Victor est encore jeune, mais il
aime faire comme vous!

Il va vous imiter!



Félicitez-le
lorsqu'il essaie

Quand vous lavez Victor,
Nommez-lui les parties du corps



Maintenant
on lave tes
pieds...

...ton dos...



...tes cheveux...

Montrez-lui :
ranger les jouets



Félicitez-le
lorsqu'il essaie

Étapes de la routine (deuxième proposition d'intervention)

Routine du dodo



Victor montre des signes de fatigue?



Annoncer la routine du dodo



Annoncer la nouvelle étape



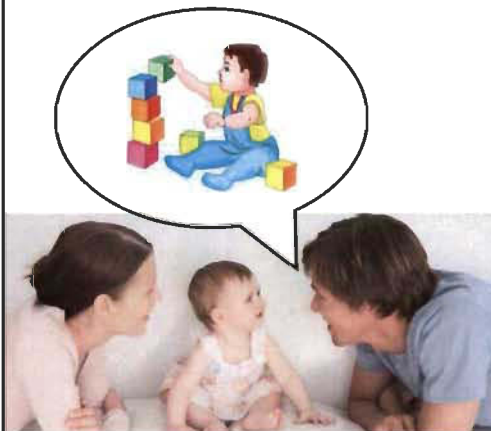
Bain



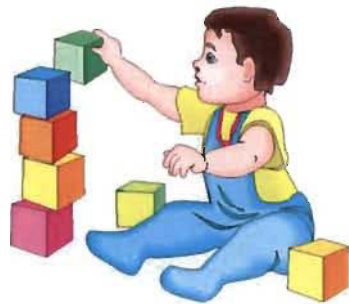
Mettre de la musique douce



Annoncer la nouvelle étape



Jeu tranquille



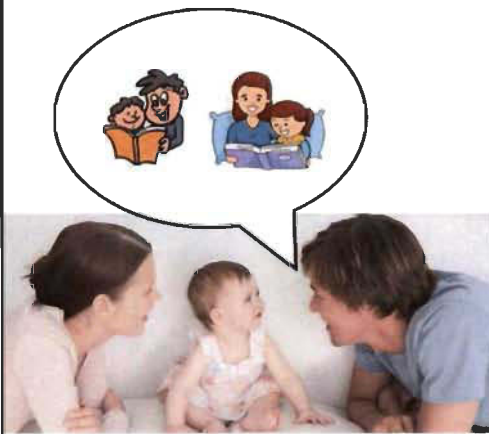
Annoncer la prochaine étape



Brosser les dents



Annoncer la nouvelle étape



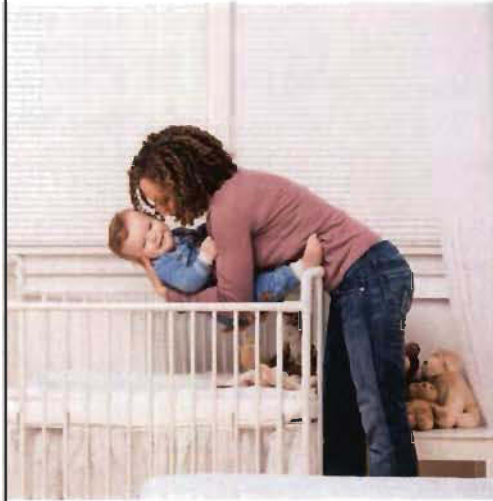
Regarder un livre



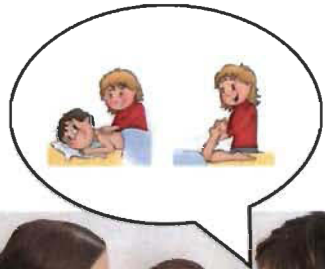
Annoncer la prochaine étape



Mettre Victor dans son berceau



Annoncer la prochaine étape



Faire un massage



Annoncer la prochaine étape



Donner un câlin/bisou



Dire « Bonne nuit ! » à Victor

Bonne nuit !



Astuces d'accompagnement des pleurs (deuxième proposition d'intervention)



Victor pleure ???



Que faire ?

 Victor pleure ??? 



Laissez la porte
un peu ouverte

 Victor pleure ??? 



Installer une
veilleuse

 Victor pleure ??? 



Mettre de la musique douce

! Victor pleure ??? !



Ne pas prendre Victor

✘



Ce ne sera pas facile!!!

Mais Victor va s'habituer 😊

! Victor pleure ??? !



Caressez-le !

✔



! Victor pleure ??? !



Parlez-lui doucement
Rassurez-le



! Victor pleure ??? !



Continuez...



Il va finir par s'endormir!



Activités de stimulation ajoutées lors du premier suivi à domicile


Quoi faire dans le bain?




Nouvelles activités

Montrez-lui :  Le chaud et le froid

Mettez des glaçons dans les mains de Victor



C'est froid ou chaud?




Montrez-lui :  Le chaud et le froid

L'eau du bain....

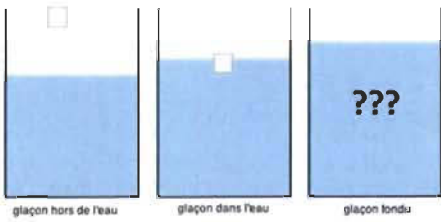


C'est froid ou chaud?



Montrez-lui :  La glace fond!

Mettre des glaçons dans le bain



Que se passe-t-il ?

Expliquez-le à Victor!

Montrez-lui :
L'entonnoir



Montrez-lui à
versez de l'eau
dans
l'entonnoir



Montrez-lui :
Comment souffler



Avec une paille,
Soufflez dans l'eau!

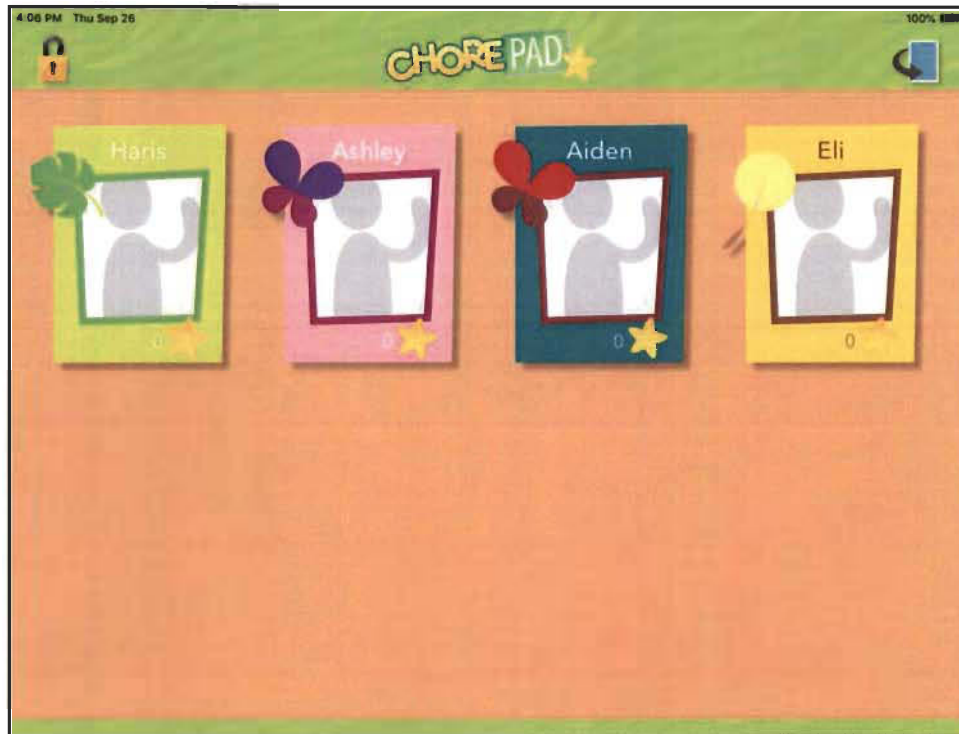


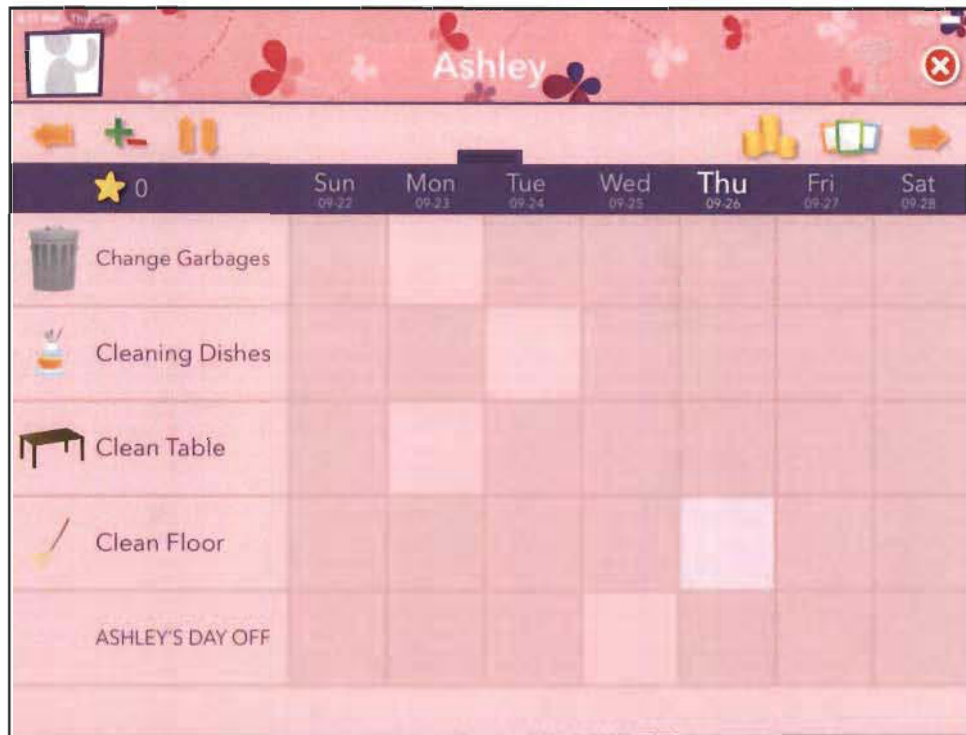
Proposez à Victor de vous
imiter

Appendice Q

Intervention technoclinique de la famille Richardson

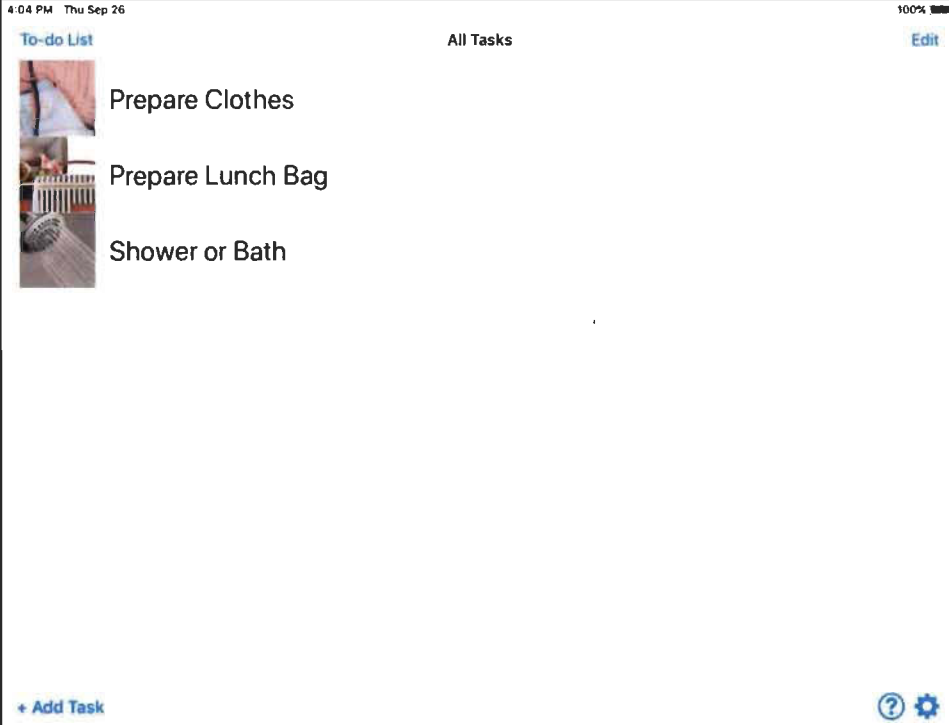
Programmation du *Chore Pad* (première proposition d'intervention)







Liste des tâches (deuxième proposition d'intervention)






4:04 PM Thu Sep 26

To-do List

All Tasks

100%

Edit

-  Prepare Clothes
-  Prepare Lunch Bag
-  Shower or Bath

+ Add Task

? ⚙️