

L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec

Parents' involvement in the context of Intensive Behavioral Intervention (IBI) in Quebec

Isabelle Courcy, Stéphanie Granger et Catherine des Rivières-Pigeon

Volume 43, numéro 1, 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1061201ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1061201ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Courcy, I., Granger, S. & des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 77-99. <https://doi.org/10.7202/1061201ar>

Résumé de l'article

Depuis 2003, les Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) offrent des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de moins de six ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). En Amérique du Nord, l'implication des parents dans le programme d'ICI de l'enfant est généralement recommandée par les milieux cliniques et scientifiques. Cette étude porte sur les formes et l'intensité que peut prendre l'implication des parents dans les programmes ICI et vise à relever les facteurs associés à cette implication. Les données, recueillies par questionnaires postaux auprès d'un échantillon de 136 parents (85 mères et 51 pères), ont fait l'objet d'analyses statistiques bivariées. Les résultats montrent que les parents adoptent des formes d'implication variées dont l'intensité est accrue chez les mères. Quatre variables apparaissent associées à l'implication : le sexe du parent, la situation d'emploi, une perception positive des effets de l'ICI sur l'enfant et un nombre d'heures élevé d'intervention. Contrairement aux résultats d'autres études, aucune association n'a été remarquée entre la sévérité des symptômes de l'enfant et le degré d'implication parentale dans les programmes ICI. Cette étude permet de mieux comprendre l'expérience différenciée des mères et des pères quant à leur implication dans l'ICI et, d'un point de vue clinique, d'en tirer des pistes de recommandations pour l'application des programmes ICI dans les familles québécoises.

L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec¹

Parents' involvement in the context of Intensive Behavioral Intervention (IBI) in Quebec

I. Courcy²
S. Granger^{2,3}
C. des Rivières-
Pigeon²

- ² Université du Québec à Montréal (UQAM)
³ Le contenu de cet article s'inscrivant dans la thèse de doctorat de Stéphanie Granger, les auteurs tiennent à remercier son directeur de thèse Monsieur Jacques Forget ainsi que son co-directeur Monsieur Normand Giroux.

Correspondance :

Isabelle Courcy
Institut de recherches et
d'études féministes
Université du Québec à Montréal
Case postale 8888
succursale Centre-Ville
Montréal (Québec), H3C 3P8
Tél. : 514 987-3000, poste 8264
Télécopieur : 514 987-6742
courcy.isabelle@courrier.uqam.ca

Résumé

Depuis 2003, les Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) offrent des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de moins de six ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). En Amérique du Nord, l'implication des parents dans le programme d'ICI de l'enfant est généralement recommandée par les milieux cliniques et scientifiques. Cette étude porte sur les formes et l'intensité que peut prendre l'implication des parents dans les programmes ICI et vise à relever les facteurs associés à cette implication. Les données, recueillies par questionnaires postaux auprès d'un échantillon de 136 parents (85 mères et 51 pères), ont fait l'objet d'analyses statistiques bivariées. Les résultats montrent que les parents adoptent des formes d'implication variées dont l'intensité est accrue chez les mères. Quatre variables apparaissent associées à l'implication : le sexe du parent, la situation d'emploi, une perception positive des effets de l'ICI sur l'enfant et un nombre d'heures élevé d'intervention. Contrairement aux résultats d'autres études, aucune association n'a été remarquée entre la sévérité des symptômes de l'enfant et le degré d'implication parentale dans les programmes ICI. Cette étude permet de mieux comprendre l'expérience différenciée des mères et des pères quant à leur implication dans l'ICI et, d'un point de vue clinique, d'en tirer des pistes de recommandations pour l'application des programmes ICI dans les familles québécoises.

Mots-clés : famille, mère, participation des parents, père, trouble du spectre de l'autisme

Abstract

Since 2003, the Intellectual Disabilities and Pervasive Development Disorders Readaptation Center (CRDITED)

¹ Cette recherche a reçu l'appui financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)

offer intensive behavioral intervention (IBI) for children under six years with autism spectrum disorder (ASD). Parent involvement in IBI programs is usually recommended by clinical and scientific experts in North America. This study examines the forms and intensity parental involvement can take in IBI programs and seeks to identify factors associated with this implication. 136 parents (85 mothers and 51 fathers) completed a postal questionnaire. Bivariate statistical analyses were performed. Results show that parents, mothers especially, adopt various forms of involvement which the intensity is increased for the mothers. Four variables appear related to involvement: the parent's gender, employment status, a positive perception of the IBI effects on the child and a high number of hours of intervention. In contrast with findings from other studies, no association was found between the severity of the child's symptoms and the degree of parental involvement in the IBI program. This study allows us to better understand the experience of mothers and fathers in IBI programs and to find possible ways to facilitate the implementation of IBI programs in Quebec families.

Key words: autism spectrum disorder, family, father, mother, parent's participation

Depuis quelques années, l'implantation de services publics d'intervention précoce est en plein essor au Québec pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'ensemble des programmes de stimulation préscolaires partage un point en commun qui constitue une valeur ajoutée : l'implication des parents (Greenspan & Wieder, 1999; Lovaas, 1987). À cet égard, des études ont démontré que les enfants ayant un retard de développement retirent de plus grands bénéfices de l'intervention précoce et intensive lorsque les parents sont impliqués. De ces bénéfices, on cite un plan d'intervention mieux adapté, davantage de généralisation des acquis au quotidien et, conséquemment, d'importants progrès sur les plans de la socialisation, de la communication et des comportements (Sallows & Graupner, 2005; Sheinkopf & Siegel, 1998; Solomon, Necheles, Ferch, & Bruckman, 2007). Bien que la participation des parents soit hautement valorisée dans les écrits scientifiques (Levy, Kim, & Olive, 2006; Matson, Mahan, & Matson, 2009), peu d'études précisent l'intensité et les formes d'implication adoptées par les mères et les pères de jeunes enfants ayant un TSA.

De façon plus spécifique, la présente étude porte sur l'intervention comportementale intensive (ICI) qui depuis 2003, est privilégiée par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec pour les enfants âgés de moins de six ans et ayant un diagnostic de TSA (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). L'objectif poursuivi est de décrire l'implication de parents, tant en ce qui a trait aux formes qu'à l'intensité qu'elle peut prendre, dans le programme d'intervention comportementale intensive de leur enfant et de relever les facteurs associés à cette implication.

Les sections qui suivent présentent l'ICI et mettent en perspective les connaissances actuelles sur l'implication des parents dans le programme. Cette revue de la littérature nous amènera à formuler des hypothèses sur les facteurs susceptibles d'être associés à une plus grande implication parentale dans les programmes d'ICI destinés à de jeunes enfants ayant un TSA.

L'intervention comportementale intensive

L'ICI s'inspire des principes de l'analyse appliquée du comportement (Lovaas, 1987). L'enseignement par séquence définie est privilégié, c'est-à-dire que l'intervenant fait une demande à l'enfant (stimulus direct), qui émet en retour une réponse, qui est renforcée ou non par l'intervenant. Les intervenants travaillent selon un ratio de un adulte pour un enfant pour une durée variant entre 20 et 40 heures par semaine (Lovaas, 1987). L'intervention doit être mise en place le plus tôt possible, idéalement autour de l'âge de deux ans, de façon à ce que l'enfant puisse en bénéficier avant son entrée scolaire. L'efficacité de l'ICI a été démontrée en ce qui a trait au développement des habiletés cognitives, langagières, adaptatives et sociales des enfants ayant un TSA (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006; Granpeesheh, Tarbox, & Dixon, 2009; Makrygianni & Reed, 2010; Sallows & Graupner, 2005). Au Québec, l'intervention peut se dérouler à la maison ou dans un autre milieu, par exemple la garderie ou le CRDITED. Une grande variabilité dans les pratiques est ainsi observable puisqu'il n'existe pour le moment aucun consensus quant à la façon d'implanter l'ICI dans les différents environnements naturels fréquentés par l'enfant ayant un TSA (Gamache, Joly, & Dionne, 2011; Protecteur du citoyen, 2009). Le nombre d'intervenantes⁴ peut également varier. En ce qui a trait à l'offre de service dans le secteur public, Mercier, Boyer et Langlois (2010) constatent, pour les années 2005, 2006 et 2007, que la durée des services a régulièrement augmenté, mais que le nombre moyen d'heures de services ICI reçus par semaine a diminué. En ce qui concerne l'intégration à l'école, les chercheurs constatent que 54,6 % des enfants ont été intégrés en classe régulière en 2005 alors que 43,3 % des enfants l'ont été en 2007. Le nombre d'enfants en classes spéciales serait en augmentation (Mercier, Boyer, & Langlois, 2010).

L'implication parentale dans les programmes d'ICI

Les formes d'implication. Une majorité d'auteurs insistent sur l'importance d'impliquer les parents dans le programme d'ICI de leur enfant afin d'augmenter le nombre d'heures d'intervention hebdomadaires et de faciliter la généralisation des acquis (Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009; Lovaas, 1987; Magerotte & Rogé, 2004; Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003; National Research Council, 2001). Des études ont montré qu'un programme d'ICI appliqué en tout ou en partie par les parents engendre des progrès significatifs chez l'enfant (Anan, Warner, McGillivray, Chong, & Hines, 2009; Sallows & Graupner, 2005; Sheinkopf & Siegel, 1998; Smith, Buch, & Gamby, 2000). Dès 1973, Lovaas, Koegel, Simmons et Long avaient remarqué que les enfants placés en institution à la suite d'une thérapie comportementale intensive régressaient et perdaient leurs acquis, alors que ceux qui retournaient vivre auprès de leurs parents ayant reçu une formation préalable sur l'intervention maintenaient leurs apprentissages. Des écrits proposent de valoriser chez le parent un rôle « d'intervenant » auprès de leur enfant. Lovaas et Buch (1997) indiquent à cet effet qu'il est attendu de la part des parents qu'ils

⁴ En ce qui a trait au contexte québécois, nous parlerons des intervenantes en ICI en raison de la très forte représentation de femmes dans cette profession au Québec. À titre indicatif, la proportion constatée dans l'étude de Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin et Forget (2010) était d'environ 1 intervenant pour 10 intervenantes.

assistent aux rencontres de supervision et qu'ils appliquent les principes de l'ICI aussi souvent qu'ils le peuvent, sans toutefois préciser la façon de concrétiser ces suggestions. Larsson (2003) précise qu'un parent peu impliqué, en plus de réduire les chances de progrès chez l'enfant, risque également de nuire à son programme, par exemple en agissant de façon incohérente avec le plan d'intervention mis en place par l'équipe de professionnels. Malgré le fait que l'implication parentale soit hautement valorisée par les experts en ICI, très peu de recherches ont mesuré ce que font les parents dans le programme d'ICI de leur enfant. Au Québec, à notre connaissance, une seule étude a abordé la question en décrivant des formes d'implication maternelle adoptées par treize mères dans le programme d'ICI de l'enfant (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2010).

L'intensité de l'implication et ses facteurs associés. À ce jour, peu de recherches dans le domaine de l'ICI mesurent l'implication parentale et donc peu d'informations sont disponibles sur les facteurs associés à plus grande participation du parent. Néanmoins, cinq facteurs ressortent de la revue des écrits disponible sur le sujet : 1) le sexe du parent, 2) les caractéristiques de l'enfant, 3) la perception parentale à l'égard des effets de l'intervention et 4) l'intensité de l'intervention.

Le sexe du parent. De façon générale, le sexe du parent apparaît comme une variable qui n'est pas toujours prise en compte dans l'analyse de l'implication parentale. En effet, la grande majorité des études sur l'implication sont effectuées exclusivement auprès de mères (voir entre autres Benson, Karlof, & Siperstein, 2008; Machida, Taylor, & Kim, 2002; Suizzo & Stapleton, 2007). Dans le cas contraire - où des pères ont également été interrogés - l'échantillon à l'étude comporte un nombre très limité de pères et l'analyse des résultats combine souvent leurs expériences à celles des mères (voir entre autres Arnold, Zeljo, Doctoroff, & Ortiz, 2008; Green Walker, Hoover-Dempsey, & Sandler, 2007; Waanders, Mendez, & Downer, 2007). Il n'est donc pas surprenant de constater cette même tendance au sein des études portant sur l'implication parentale en ICI (voir entre autres Solish & Perry, 2008; Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008). Par ailleurs, on peut s'attendre à ce que l'implication des mères et des pères comporte des différences importantes, ne serait-ce qu'en raison des rôles de genre qui prévalent encore aujourd'hui dans la majorité des familles occidentales. Plusieurs études montrent à cet effet que les mères sont encore les principales responsables du soin et à l'éducation des enfants (Coltrane, 2000; Grolnick & Slowiaczek, 1994; Yeung, Sandberg, Davis-Kean, & Hofferth, 2001). Dans le contexte où l'enfant présente un trouble du développement, les demandes liées aux soins et à l'éducation de l'enfant sont accrues (Olsson & Hwang, 2006; Ozgun & Sterling Honig, 2005). Par exemple, plusieurs mères quittent leur emploi ou réduisent leurs heures de travail pour s'occuper de l'enfant et intervenir auprès de lui (Courcy & des Rivières-Pigeon, soumis pour publication; Koydemir & Tosun, 2009). Bien que n'ayant jamais fait l'objet d'analyse rigoureuse, il apparaît possible que ces mères, parce qu'elles quittent leur emploi pour s'occuper de l'enfant, aient plus de temps que les pères à investir dans l'intervention.

Les caractéristiques de l'enfant. L'étude de Solish et Perry (2008), qui est l'une des rares études à avoir porté sur des facteurs associés à l'implication parentale en ICI, indique que les parents les plus impliqués sont ceux dont l'enfant est plus jeune au moment d'amorcer le programme et qui présente moins de

difficultés dans son développement. D'autres chercheurs abondent également en ce sens et soulignent le fait que les enfants moins sévèrement atteints, ayant par exemple un rythme d'apprentissage plus élevé ou ayant développé le langage, bénéficieraient d'une plus grande implication de leurs parents (Benson, Karlof, & Siperstein, 2008). Ces données ne font cependant pas l'unanimité, certains chercheurs ayant observé la tendance inverse (Schwichtenberg & Poehlmann, 2007) ou une absence de relation entre la sévérité des symptômes et la participation des parents au programme d'intervention de l'enfant (Konstantareas & Homatidis, 1992). Des résultats contraires sont donc présents dans la littérature à propos des caractéristiques de l'enfant comme facteurs influençant l'implication parentale.

La perception parentale à l'égard des effets de l'intervention. De façon générale, les chercheurs constatent des taux de satisfaction parentale relativement élevés au regard de l'intervention comportementale intensive de leur enfant (Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2009; Boyd & Corley, 2001). Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington (2009) remarquent que l'ICI est généralement perçue par les parents comme bénéfique pour l'enfant ainsi que pour toute la famille. Dans leurs études menées auprès de parents de la province de l'Ontario, Solish et Perry (2008) constatent que les parents les plus impliqués dans le programme d'ICI sont ceux qui perçoivent des bénéfices de l'intervention sur l'enfant et qui ont un niveau de connaissances élevées sur l'autisme et l'ICI. Il est certes possible qu'une perception positive des effets de l'ICI incite le parent à s'impliquer davantage, il est également probable qu'un parent plus impliqué soit plus au fait des bénéfices de l'intervention pour son enfant. Bref, le fait de percevoir l'intervention comme efficace pour son enfant, peut être un facteur associé au degré d'implication parentale dans les programmes d'ICI.

L'intensité de l'intervention. Les études montrent avec une grande constance que les effets bénéfiques de l'ICI sur le développement de l'enfant sont en grande partie redevables à l'intensité de l'intervention (précocité, nombre d'heures d'ICI par semaine, durée) (Eikeseth, Hayward, Gale, Gitlesen, & Eldevik, 2009; Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008; Levy, Kim, & Olive, 2006). Il est possible que les parents dont l'enfant débute l'intervention plus tôt et/ou la poursuit sur une période de temps plus longue aient davantage l'opportunité de se familiariser avec l'ICI et donc de s'y impliquer (Solish & Perry, 2008). Il pourrait en être de même pour les parents dont l'enfant reçoit un nombre d'heures plus élevé par semaine, et ce, également en raison des interactions plus fréquentes avec les intervenantes ICI. Pour ces mêmes raisons, le fait que l'ICI soit donnée à domicile semble également faciliter l'implication du parent.

Les connaissances actuelles sur les conditions favorisant l'implication parentale en contexte d'ICI permettent de formuler cinq hypothèses;

- 1) Les mères s'impliqueront dans le programme d'ICI à des niveaux plus élevés que les pères.
- 2) Le fait de ne pas être en emploi sera associé à une plus grande implication parentale en ICI.

- 3) Le niveau de développement de l'enfant sera associé à l'implication du parent; plus la sévérité des symptômes sera importante, plus les parents seront portés à s'impliquer dans l'intervention de l'enfant. Il en sera de même lorsque l'enfant n'a pas encore développé le langage.
- 4) Une perception positive à l'égard des effets de l'intervention sera associée à une plus grande implication parentale.
- 5) L'intensité de l'intervention sera associée à une plus grande implication parentale. De façon plus spécifique, la précocité des services, une durée plus longue, un nombre d'heures hebdomadaires élevé et une intervention donnée à la maison seront associés à une plus grande implication parentale.

Outre la description de l'implication parentale en ICI, cette étude permettra de tester ces cinq hypothèses.

Méthode

Recrutement

Tous les CRDITED du Québec ont été invités à participer à cette étude. Treize établissements ont accepté d'acheminer les questionnaires aux familles inscrites au service d'ICI. Cinq cliniques privées dans la grande région de Montréal offrant des services d'ICI ont également participé à l'étude ainsi que trois associations de parents. Chacun des établissements participants a reçu une série de questionnaires à remettre aux parents de l'une des deux façons suivantes : par la poste, en utilisant les enveloppes pré-affranchies, ou en remettant les documents aux parents en mains propres par l'intermédiaire des intervenantes ou des superviseurs. Le père et la mère d'un même enfant recevaient chacun leur propre version du questionnaire. Dans le cas des associations de parents, une annonce était affichée sur le site internet de l'organisation et sur les babillards de leurs locaux. Les parents qui souhaitaient participer à l'étude étaient invités à contacter l'équipe de recherche afin qu'un questionnaire leur soit envoyé.

Échantillon

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet plus large portant sur les effets de l'ICI sur le bien-être et la santé des parents de jeunes enfants ayant un TSA au Québec. Cent quatre-vingts parents ont participé au projet de recherche. Les parents dont l'enfant ne recevait pas ou ne recevait plus de service au moment où le questionnaire a été reçu n'ont pas été retenus dans le cadre de cet article. L'échantillon à l'étude se compose de 136 parents, soit 85 mères et 51 pères dont l'enfant recevait de l'ICI, et constitue un échantillon par volontariat (Laurencelle, 2005). Les participants devaient être le parent d'un enfant âgé de 2 à 5 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et recevant des services d'intervention comportementale intensive depuis au moins trois mois.

Instruments de mesure

Questionnaire sociodémographique et socio-économique. Le questionnaire a été rédigé pour les besoins de l'étude générale abordant les effets de l'ICI sur le bien-être et la santé des parents. Les énoncés réfèrent au statut sociodémographique (sexe, âge, pays d'origine, langue maternelle, statut civil, région de résidence, nombre d'enfants) et socio-économique (scolarité, situation d'emploi) des participants.

Questionnaire d'implication parentale en ICI. La mesure d'implication parentale est inspirée du *Parent Involvement in IBI Questionnaire* (Solish & Perry, 2008). À l'origine, cet instrument a été élaboré pour le contexte particulier des programmes d'ICI à partir de la littérature scientifique disponible et après consultation de directeurs cliniques de programmes d'ICI ainsi que de thérapeutes expérimentés. L'instrument a été évalué auprès de quelques parents d'enfants ayant un TSA de la province de l'Ontario (Solish & Perry, 2008). La version utilisée dans le cadre de cette recherche est composée de questions portant sur la fréquence (jamais = 0, un peu = 1 et souvent = 2) à laquelle les parents disent avoir effectué les neuf tâches suivantes : a) communiquer avec les intervenantes ICI, b) observer les séances d'ICI, c) lire le matériel et faire les exercices proposés par l'équipe ICI, d) recevoir du coaching de la part des intervenantes, e) chercher de l'information sur l'autisme et l'ICI, f) s'impliquer auprès des intervenantes en ICI, g) généraliser les acquis de l'enfant au quotidien, h) faire des séances structurées d'ICI avec l'enfant, i) participer aux rencontres de supervision de l'équipe ICI. Les parents devaient également indiquer s'il avait suivi une formation en ICI. Un score global d'implication a été calculé en additionnant le score obtenu à chacun de ces énoncés, (jamais = 0; un peu = 1 et souvent = 2) à l'exception de celui portant sur le fait d'avoir suivi ou non une formation en ICI puisque de telles formations ne sont pas offertes dans l'ensemble des régions du Québec. Le score global d'implication peut varier entre 0 et 18; plus il est élevé, plus l'implication du parent dans les neuf tâches mesurées est grande. La consistance interne de l'échelle adaptée est de 0,74.

Mesure de la sévérité des symptômes de trouble du spectre de l'autisme. La présence des symptômes de trouble du spectre de l'autisme de l'enfant est évaluée à l'aide de l'*Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam (Gilliam Autism Rating Scale [GARS])* (Gilliam, 1995). En ce qui a trait à la consistance interne, l'alpha de Cronbach est de 0,90 pour l'échelle des comportements stéréotypés, de 0,89 pour l'échelle de communication et de 0,93 pour l'échelle d'interaction sociale (Gilliam, 1995). Du point de vue de la validité de l'instrument, Gilliam (1995) indique que les énoncés sont discriminatifs et que les scores obtenus aux sous-échelles du questionnaire permettent de distinguer les enfants présentant un TSA du reste de la population.

Questionnaire sur la perception parentale sur les effets de l'ICI. La perception des effets de l'intervention a été mesurée en demandant aux parents si l'enfant avait développé de nouveaux acquis qu'ils attribuaient à l'ICI. Si la réponse s'avérait positive, le parent était alors invité à préciser dans quelles des quatre principales sphères visées par les programmes ICI les améliorations s'étaient avérées : les comportements, le langage, la socialisation ou l'autonomie.

Questionnaire sur l'intensité de l'ICI. Un questionnaire a été construit à cet effet afin d'obtenir des informations sur les caractéristiques de l'ICI reçue. Les énoncés portaient sur : l'âge de l'enfant en début de programme, la provenance des services d'ICI (CRDITED, clinique privée), la durée de l'intervention et le nombre d'heures d'ICI reçues par semaine.

Procédure

Une procédure de pré-validation a d'abord été effectuée auprès de quatre mères et deux pères d'enfants ayant reçu des services d'ICI au cours des deux dernières années. Les envois ont été effectués entre le mois de mars 2009 et de juin 2010. Un mois après le premier envoi, une lettre de relance était envoyée à chaque parent ayant reçu un questionnaire. Il est toutefois impossible de vérifier de façon formelle si les questionnaires envoyés aux établissements concernés ont tous bien été remis aux parents. Dans un tel contexte, et en plus du fait qu'une partie du recrutement ait eu lieu par affichage sur des sites internet, il n'est pas possible de connaître avec exactitude le nombre de parents sollicités.

Analyses statistiques

Les réponses aux questionnaires ont été entrées dans une base de données SPSS au fur et à mesure de leur réception. Des analyses descriptives ont d'abord été effectuées pour dresser le portrait des participants, de leurs enfants et des caractéristiques de l'ICI qu'ils ont reçu. Des analyses bivariées (test-T de Student, corrélation de Pearson, ANOVA et test post hoc de Scheffe) ont ensuite été effectuées afin de 1) décrire et comparer l'implication des mères et des pères et 2) tester nos hypothèses quant aux facteurs associés à l'implication parentale.

Résultats

Dans un premier temps, les caractéristiques des parents, de leur enfant et de l'intervention comportementale intensive reçue par ces familles seront présentées. Suivra une description des différentes formes d'implication parentale rapportées et de leur fréquence d'accomplissement. Enfin, les résultats obtenus pour chacune des hypothèses testées quant aux facteurs associés à l'implication parentale seront exposés.

Caractéristiques des mères et des pères

L'âge moyen des parents ayant participé à cette étude est de trente-six ans et cinq mois (écart-type : 5,5). La plupart des parents étaient nés au Canada (85,3 %), avaient le français comme langue maternelle (76,5 %) et avaient une ou un conjoint (94,9 %). Les familles comptaient en moyenne deux enfants (moyenne : 1,96 et écart-type : 0,83). Des informations supplémentaires sur les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques des pères et des mères sont présentées au Tableau 1

Tableau 1. Caractéristiques des mères et des pères⁵

	mères (%)	pères (%)
Région (<i>n</i> =134)		
Montréal	25 (29,8)	9 (18,0)
Autres régions du Québec	59 (70,2)	40 (72,0)
Diplôme (<i>n</i> =136)		
Études secondaires ou moins	18 (21,2)	10 (19,6)
Formation professionnelle	10 (11,8)	5 (9,8)
Collégial	28 (32,9)	17 (33,3)
Universitaire	29 (34,1)	29 (37,3)
Situation d'emploi (<i>n</i> =136)		
En emploi	29 (65,9)	48 (94,1)
Sans emploi	56 (34,1)	3 (5,9)

Caractéristiques de l'enfant

L'âge moyen des enfants ayant un diagnostic de TSA est de quatre ans cinq mois (moyenne en mois : 53,4 et écart-type : 9,8) et la plupart d'entre eux sont des garçons (83,1 %). En ce qui a trait à la sévérité des symptômes de l'autisme, la moyenne à l'échelle du GARS des enfants composant l'échantillon est de 88,9 (écart-type: 15,6). Cette moyenne peut-être considérée dans les normes si l'on s'en tient aux dernières études qui suggèrent que la moyenne attendue par Gilliam (100) devrait être revue à la baisse, soit dans les environs de 90 (South *et al.*, 2002). En ce qui concerne le développement du langage, la plupart des enfants s'expriment à l'aide de phrases d'au moins deux mots contenant un verbe (58,8 %) ou présentent un vocabulaire de moins de 100 mots (21,3 %). Des enfants de l'échantillon utilisent -aussi ou exclusivement- des signes (20,6 %) ou des pictogrammes (25,0 %) pour communiquer. Enfin, une petite proportion de 5,1 % des enfants ne parlent pas et n'utilisent ni signe de pictogrammes.

Caractéristiques de l'ICI reçue

Les deux tiers des enfants de l'échantillon ont commencé le programme après l'âge de 3 ans. La plupart des enfants ont eu moins d'un an d'ICI au moment de l'étude. Environ le quart des enfants reçoit entre 2 et 15 heures par semaine d'ICI, les deux tiers entre 16 et 20 heures et seulement une petite proportion (8 %) en reçoit plus de 21 heures par semaine. La plupart des enfants ont une ICI donnée par des intervenantes du secteur public (CRDITED). Dans la moitié des cas, l'ICI était assumée entièrement ou en partie au domicile de l'enfant. Le Tableau 2 présente ces résultats selon le sexe du parent.

⁵ Les (*n*) peuvent diverger en raison de données manquantes. Les répondants n'étaient pas tenus de répondre à l'ensemble des questions et pouvaient à tout moment arrêter de remplir le questionnaire. Cette variation dans le nombre total se constate également dans l'ensemble des résultats présentés dans les différents tableaux.

Tableau 2. Les caractéristiques de l'intervention reçue selon le sexe du parent

	mères (%)	pères (%)
Âge au début de l'ICI en mois, <i>MOY (ET)</i>	43,3 (10,8)	42,2 (10,7)
< 3 ans	17 (20,0)	11 (22,0)
≤ 3 ans	68 (80,0)	39 (78,0)
Durée de l'ICI		
< 1 an	54 (64,3)	33 (67,3)
1 à 2 ans	20 (23,8)	12 (24,5)
2 à 3 ans	7 (8,3)	2 (4,1)
> 3 ans	3 (3,6)	2 (4,1)
Nombre d'heures/semaine, <i>MOY (ET)</i>	16,8 (5,0)	17,5 (4,7)
2 à 15	24 (28,6)	9 (18,4)
16 à 20	54 (64,3)	36 (73,5)
21 et +	6 (7,1)	4 (8,2)
Provenance de l'ICI		
CRDITED	77 (90,6)	47 (94,0)
Clinique privée	11 (12,9)	8 (16,3)
Lieu de l'intervention		
Entièrement ou en partie à la maison	44 (52,4)	26 (53,1)
CRDI-TED, clinique privée et/ou garderie, école	40 (47,6)	23 (46,9)

Les formes d'implication parentale

Les formes d'implication parentale en ICI les plus fréquentes chez les mères, c'est-à-dire celles effectuées le plus « souvent », sont la généralisation des acquis au quotidien, la participation aux supervisions avec l'équipe ICI, la recherche d'information sur l'autisme et l'ICI ainsi que la communication avec les intervenantes (voir Tableau 3). Chez les pères, les formes d'implication les plus fréquentes sont la recherche d'information sur l'autisme et l'ICI ainsi que la généralisation des acquis de l'enfant au quotidien.

En ce qui a trait aux tâches effectuées par les parents de façon modérée (i.e. « un peu ») on retrouve, pour les mères, l'implication auprès des intervenantes, l'observation des séances d'ICI, le fait de recevoir du coaching de la part des intervenantes en ICI afin d'appliquer soi-même l'intervention auprès de l'enfant ainsi que la lecture du matériel et la pratique des exercices proposés par les intervenantes. Par ailleurs, les tâches effectuées de façon modérée par les pères sont l'implication et la communication avec les intervenantes ainsi que lire le matériel et faire les exercices proposés.

Enfin, faire des séances structurées d'ICI avec l'enfant apparaît comme la forme d'implication parentale en ICI la moins fréquente. En effet, plus de la moitié des mères et des pères indiquent ne pas en faire auprès de leur enfant. Toutefois, 22 % des mères indiquent le faire « souvent », ce qui n'est le cas que de 6 % des

pères. Notons également que plusieurs pères rapportent ne « jamais » observer les séances d'ICI (42,9 %), recevoir du coaching de l'intervenante (51 %) ou aller aux rencontres de supervisions (46 %). Enfin, 34,5 % des mères et 26,6 % des pères indiquent avoir suivi une formation sur l'ICI. Le Tableau 3 présente l'ensemble de ces résultats :

Tableau 3. Les formes d'implication parentale en ICI selon le sexe et la fréquence

	mères (%)			pères (%)			p
	jamais	un peu	souvent	jamais	un peu	souvent	
a. Communiquer avec les intervenantes	0 (-)	32 (38,6)	51 (61,4)	9 (18,4)	25 (51,0)	15 (30,6)	≤ 0,0001**
b. Observer les séances	23 (27,7)	50 (60,2)	10 (12,0)	23 (46,9)	21 (43,0)	5 (10,1)	0,078
c. Lire le matériel et faire les exercices	12 (14,5)	41 (49,4)	30 (36,1)	10 (20,4)	25 (51,0)	14 (28,6)	0,549
d. Recevoir du coaching de la part des intervenantes	21 (25,3)	47 (56,6)	15 (18,1)	25 (51,0)	22 (44,9)	2 (4,1)	0,0033**
e. Chercher de l'information sur l'autisme et l'ICI	4 (4,8)	28 (33,7)	51 (61,4)	2 (4,0)	18 (36,0)	30 (60,0)	0,950
f. S'impliquer auprès des intervenantes	11 (13,3)	53 (63,9)	19 (22,9)	19 (38,0)	31 (62,0)	0 (-)	≤ 0,0001**
g. Faire de la généralisation des apprentissages	3 (3,6)	18 (21,7)	62 (74,7)	6 (12,0)	17 (34,0)	27 (54,0)	0,03*
h. Faire des séances structurées d'ICI	43 (51,8)	22 (26,5)	18 (21,7)	31 (62,0)	16 (32,0)	3 (6,0)	0,056
i. Aller aux rencontres de supervisions	17 (20,5)	21 (25,3)	45 (54,2)	23 (46,0)	13 (26,0)	14 (28,0)	0,0033**
j. Avoir suivi une formation sur l'ICI		83 (34,9)			50 (26,6)		0,189
Score à l'échelle d'implication, MOY (ET)		(n = 83) 11,0 (3,1)			(n = 49) 8,2 (3,3)		≤ 0,0001**

Les facteurs associés à l'implication parentale

Le sexe du parent. La première hypothèse testée concernant les facteurs associés à l'implication parentale en ICI porte sur le sexe du parent. Tel qu'attendu, les données présentées précédemment au Tableau 3 indiquent que les mères s'impliquent à des degrés significativement plus élevés que les pères ($p \leq 0,01$ pour le score global d'implication). Si l'on regarde pour chacune des formes d'implication, on remarque que les mères sont significativement plus nombreuses que les pères à communiquer, à recevoir du coaching et à s'impliquer auprès des intervenantes, à faire de la généralisation et à être présentes aux rencontres de supervision. Les mères sont donc plus impliquées que les pères, et ce, surtout dans les tâches qui demandent des interactions avec les intervenantes.

La situation d'emploi. Nous voulions également vérifier si la situation de non-emploi s'accompagne d'une plus grande implication dans le programme de l'enfant. Les résultats indiquent que le fait de ne pas occuper un emploi pour les mères s'accompagne d'une plus grande implication maternelle dans le programme de l'enfant. Bien qu'une différence soit également constatée entre les pères en emploi et ceux qui ne l'étaient pas au moment de l'étude, cette association n'atteint pas un niveau de signification statistiquement satisfaisant, sans doute en raison du nombre moins élevé de pères dans l'échantillon.

Tableau 4. Situation d'emploi des parents selon l'indice d'implication parentale en ICI

	Score à l'échelle d'implication MOY (ET)	<i>t</i>	<i>p</i>
Mères			
En emploi (<i>n</i> = 28)	10,5 (3,1)	2,1	0,04*
Pas en emploi (<i>n</i> = 55)	12,0 (3,0)		
Pères			
En emploi (<i>n</i> = 46)	10,3 (2,5)	1,2	0,24
Pas en emploi (<i>n</i> = 3)	8,0 (3,3)		

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

La situation d'emploi apparaît donc comme un facteur associé à l'implication dans le programme d'ICI pour les mères.

Les caractéristiques de l'enfant. En raison de résultats divergents dans la littérature sur la question du lien entre les caractéristiques de l'enfant et le degré d'implication parentale dans son intervention, nous avons testé l'hypothèse selon laquelle une plus grande sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant et le fait de ne pas avoir développé la communication verbale seraient associés à une plus grande implication parentale dans l'intervention. Les résultats des analyses présentés au Tableau 5 n'indiquent aucune association entre les caractéristiques de l'enfant (score à l'échelle du GARS, profil verbal) et l'implication parentale.

Tableau 5. Caractéristiques de l'enfant selon l'indice d'implication des parents en ICI

	Score à l'échelle d'implication MOY (ET)	<i>r</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Score à l'échelle du GARS				
Mères (<i>n</i> = 85)		-0,023		0,84
Pères (<i>n</i> = 49)		0,082		0,58
Profil verbal				
Mères				
Enfant verbal (<i>n</i> = 66)	11,2 (3,0)			
Enfant non verbal (<i>n</i> = 17)	10,2 (3,6)		1,1	0,26
Pères				
Enfant verbal (<i>n</i> = 37)	9,2 (3,7)			
Enfant non verbal (<i>n</i> = 12)	7,9 (3,1)		1,2	0,24
Aucun moyen de communication				
Mères				
Oui (<i>n</i> = 6)	9,3 (3,4)			
Non (<i>n</i> = 77)	11,1 (3,1)		1,4	0,18
Pères				
Oui (<i>n</i> = 1)	7,0 (-)		test	-
Non (<i>n</i> = 48)	8,2 (3,3)		impossible	

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

La perception à l'égard des effets de l'ICI. Mentionnons que la grande majorité des mères (95,2 %) et des pères (89,8 %) indiquent que l'enfant a « beaucoup » ou « énormément » progressé depuis le début de l'intervention. Ces acquis sont attribués en grande à l'ICI pour 91,4 % des mères et 85,4 % des pères. Ces nouveaux acquis et améliorations se rapportent aux comportements de l'enfant (mères : 65,9 % et pères : 80 %) et à ses habiletés sur les plans du langage (mères : 80,5 % et pères : 86 %), de la socialisation (mères : 70,7 % et pères : 86 %) et de l'autonomie (mères : 69,5 % et pères : 78,0). Dans l'ensemble, les parents ont une vision positive des effets de l'ICI sur le développement de leur enfant.

En ce qui a trait au lien pressenti entre la perception des effets de l'intervention et les niveaux d'implication parentale, le Tableau 6 indique que les mères qui perçoivent de nouveaux acquis chez l'enfant dans les sphères du langage et de la socialisation rapportent des niveaux d'implication plus élevés que les mères n'ayant pas constaté de telles améliorations. Les mères qui indiquent des améliorations dans les comportements et l'autonomie de l'enfant présentent également un niveau d'implication un peu plus élevé que les autres mères, bien que cette différence ne soit pas statistiquement significative.

Pour les pères, des tendances semblent se dessiner, bien que les différences entre les groupes ne soient pas statistiquement significatives probablement en raison de la taille plus restreinte de l'échantillon. Ainsi, les pères qui rapportent des améliorations chez l'enfant, notamment dans ses comportements et ses habiletés de socialisation et d'autonomie, présentent des niveaux d'implication plus élevés que ceux qui ne constatent pas ces améliorations.

Tableau 6. Perception de nouveaux acquis chez l'enfant selon l'indice d'implication parentale

	Score à l'échelle d'implication MOY (ET)	t	p
Mères			
Comportements			
Oui (n = 54)	11,1 (3,2)	0,4	0,66
Non (n = 28)	10,8 (3,1)		
Langage			
Oui (n = 66)	11,5 (2,9)	2,6	0,011**
Non (n = 16)	9,3 (3,6)		
Socialisation			
Oui (n = 58)	11,5 (3,0)	2,0	0,046*
Non (n = 24)	10,0 (3,2)		
Autonomie			
Oui (n = 57)	11,1 (2,9)	0,3	0,79
Non (n = 25)	10,9 (3,8)		
Pères			
Comportements			
Oui (n = 39)	8,4 (3,3)	1,1	0,29
Non (n = 10)	7,2 (3,0)		
Langage			
Oui (n = 42)	8,1 (3,2)	0,2	0,83
Non (n = 7)	8,4 (3,9)		
Socialisation			
Oui (n = 42)	8,4 (3,4)	0,9	0,37
Non (n = 7)	7,1 (2,3)		
Autonomie			
Oui (n = 38)	8,4 (3,2)	0,8	0,41
Non (n = 11)	7,5 (3,5)		

* p ≤ 0,05; ** p ≤ 0,01

L'intensité de l'intervention. La dernière hypothèse de recherche qui a guidé les analyses de la présente étude postule une association entre trois indicateurs de l'intensité de l'ICI reçue (âge de début des services, durée, nombre d'heures/semaine) et les niveaux d'implication parentale. Le Tableau 7 montre à cet effet une seule différence significative, soit entre l'implication maternelle et le nombre d'heures d'ICI reçue par semaine : les mères ayant le plus d'heures/semaine (21 et +) étant en moyenne les plus impliquées, suivies de celles dont

l'enfant en recevait entre 15 et 20 heures par semaine. Bien que non significative, cette tendance est également relevée chez les pères.

Tableau 7. Caractéristiques de l'ICI selon l'indice d'implication parentale

	Score à l'échelle d'implication MOY (ET)	<i>t</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Âge au début de l'ICI				
Mères				
< 3 ans (<i>n</i> = 17)	10,9 (3,1)			
≤ 3 ans (<i>n</i> = 66)	11,0 (3,2)	0,2		0,85
Pères				
< 3 ans (<i>n</i> = 11)	8,7 (2,6)			
≤ 3 ans (<i>n</i> = 38)	8,0 (3,5)	0,6		0,537
Durée de l'ICI				
Mères				
< 1 an (<i>n</i> = 52)	10,7 (3,2)			
1 an à 23 mois (<i>n</i> = 20)	12,1 (3,0)			
≥ 2 ans (<i>n</i> = 10)	10,7 (3,3)		1,4	0,258
Pères				
< 1 an (<i>n</i> = 29)	8,2 (2,8)			
1 à 23 mois (<i>n</i> = 13)	7,4 (4,0)			
≥ 2 ans (<i>n</i> = 6)	10,2 (3,1)		1,5	0,23
Nombre d'heures/semaine				
Mères				
2-15 (<i>n</i> = 22)	9,1 (3,3)			
16-20 (<i>n</i> = 54)	11,6 (2,9)			
21 et + (<i>n</i> = 6)	13,3 (2,1)		7,6	0,001**
Pères				
2-15 (<i>n</i> = 9)	7,6 (2,1)			
16-20 (<i>n</i> = 35)	8,2 (3,5)			
21 et + (<i>n</i> = 4)	10,5 (2,6)		1,2	0,317
Lieu d'intervention				
Mères				
À la maison (<i>n</i> = 44)	11,5 (3,0)			
Jamais à la maison (<i>n</i> = 38)	10,7 (3,3)	1,7		0,093
Pères				
À la maison (<i>n</i> = 26)	7,9 (3,3)			
Jamais à la maison (<i>n</i> = 22)	8,3 (3,1)	0,4		0,679

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Discussion

Cette étude portait sur les formes d'implication parentale en intervention comportementale intensive. Bien que les mères apparaissent impliquées dans le programme de l'enfant à des niveaux plus élevés que les pères, il y a lieu de souligner que la majorité des parents adoptent chacune des formes d'implication étudiées. Ceci indique qu'une proportion importante de parents ont l'opportunité et l'intérêt de participer à l'intervention. Les formes d'implication les plus souvent adoptées par les parents sont la généralisation des acquis au quotidien, la recherche d'information et la communication avec les intervenantes pour les mères. La fréquence importante de la généralisation comme mode d'implication contraste avec la proportion relativement faible de parents qui ont suivi une formation en ICI. Il est possible que d'autres formes d'implication, comme l'observation des séances d'ICI, l'implication auprès des intervenantes ou la participation aux rencontres de supervision, puissent s'avérer pour le parent une sorte de formation par laquelle il apprend à faire de la généralisation des acquis auprès de l'enfant.

La forme la moins fréquente d'implication, pour les mères comme pour les pères, est la tenue de séances formelles avec l'enfant. Rappelons que la plupart des auteurs qui ont écrit sur ce sujet accordent beaucoup d'importance à cette forme d'implication (Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009; Lovaas, 1987; National Research Council, 2001). La lourdeur de cette tâche ainsi que sa complexité pourraient faire en sorte que plusieurs parents soient réticents à l'adopter. Il est également possible que, dans le contexte québécois, la tenue de séances structurées par les parents soit moins encouragée par les professionnels qui effectuent ou encadrent l'intervention. L'ICI effectuée par les CRDITED diffère en effet de manière importante des guides de pratique américains, notamment en ce qui concerne l'intensité de l'intervention. Puisque la tenue de séances structurées constitue, pour les auteurs américains, une manière d'augmenter le nombre d'heures par semaine d'intervention, il apparaît probable que dans un contexte où l'on accorde moins d'importance à ce nombre d'heures, cette forme d'implication parentale soit moins valorisée. Notons tout de même que 22 % des mères de notre échantillon ont rapporté faire « souvent » des séances structurées avec leur enfant. Il s'agit donc d'une forme d'implication qu'une proportion non négligeable de mères est prête à effectuer.

La comparaison entre les formes d'implication adoptées par les mères et les pères permet de tirer des conclusions intéressantes. Le fait que le score d'implication global des mères soit plus élevé que celui des pères n'est guère surprenant, l'ensemble des études portant sur l'implication parentale obtenant des résultats semblables (Coltrane, 2000; Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Hossain & Anziano, 2008; Ozgun & Honig, 2005). Les mères rapportent des taux de participation plus élevés que les pères pour chacune des tâches, et particulièrement pour celles nécessitant des contacts avec les intervenantes (par exemple s'impliquer auprès des intervenantes, aller aux supervisions, recevoir du coaching sur les façons d'appliquer l'ICI auprès de l'enfant). Il semble donc que les mères soient plus impliquées que les pères lorsqu'un contact direct avec l'équipe d'ICI est requis. Il est possible que les pères préfèrent les formes d'implication ayant un impact plus direct sur l'enfant ou encore que la division de ces rôles dans le couple soit favorisée par le fait que ce sont les mères qui quittent le plus souvent leur emploi pour prendre soin de leur

enfant vivant avec un handicap (Koydemir & Tosun, 2009). Ayant ainsi un horaire qui leur permet de mieux concilier les diverses rencontres avec le personnel des CRDITED ou des cliniques avec l'horaire des autres membres de la famille (Courcy & des Rivières-Pigeons, soumis pour publication), elles deviennent les premières responsables des rendez-vous de l'enfant. Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin et Forget (2010) réfèrent également au rôle de « pivot » qu'endosserait plusieurs mères d'enfants autistes en coordonnant les différents spécialistes et intervenantes de l'enfant (éducatrices, orthophoniste, ergothérapeute, enseignante préscolaire, etc.).

Tel qu'attendu, les mères qui n'occupaient pas un emploi apparaissaient plus impliquées que les autres dans les neuf tâches ICI que nous avons mesurées. Les mères qui ont davantage de temps à consacrer à l'intervention et qui ont la possibilité d'être en contact avec les intervenantes et les activités du programme y sont donc plus impliquées. Il est toutefois possible que les mères en emploi soient tout aussi impliquées dans le programme de leur enfant, mais que cette implication prenne des formes différentes, qui seraient davantage compatibles avec le fait d'occuper un emploi durant la journée. Dans cette hypothèse, ces mères adopteraient des formes d'implication que nous n'avons malheureusement pas pu mesurer. Par exemple, le rôle de pivot dont il a précédemment été question est une forme d'implication qui n'est pas mesurée par l'échelle que nous avons utilisée.

En ce qui a trait aux résultats contradictoires présents dans la littérature au sujet du niveau de développement de l'enfant et du degré d'implication parentale, nos données corroborent ceux de Konstantareas et Homatidis (1992) à l'effet qu'aucune relation n'est trouvée entre la sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant et l'implication des parents dans le programme ICI. D'autres résultats suggèrent également, dans la foulée de l'étude de Solish et Perry (2008), que les parents qui ont une perception positive des effets de l'intervention sur leur enfant présentent une plus grande implication dans le programme ICI de ce dernier. Bien que la relation apparaisse bidirectionnelle, il est logique de penser que les parents vont davantage s'investir dans une intervention qu'ils perçoivent bénéfique plutôt que dans une intervention qu'ils percevaient comme peu efficace. Soulignons par ailleurs que n'ayant pas utilisé la version originale de l'instrument de mesure de Solish et Perry (2008), les comparaisons entre leurs résultats et ceux de la présente étude sont limitées.

Le nombre hebdomadaire d'heures d'ICI est également ressorti comme un facteur associé à l'implication maternelle, ce qu'aucune étude, à ce jour, n'a encore mis en lumière. Ainsi, le fait de recevoir davantage d'heures d'ICI par semaine, de la part d'un CRDITED ou d'une clinique privée, est associé à une plus forte implication globale de la part des mères. Cette tendance est également observée chez les pères (bien que non statistiquement significative). Plusieurs études soulignent les bienfaits de l'intensité de l'intervention relativement au développement de l'enfant (Eikeseth, Hayward, Gale, Gitlesen, & Eldevik, 2009; Lovaas, 1987; Sheinkopf & Siegel, 1998), mais aucune ne relie le nombre d'heures d'intervention à l'implication parentale. Il est aussi probable que l'effet du nombre d'heures soit influencé par l'effet d'autres variables. Puisque ces mères ont l'occasion d'entrer en contact avec les éducatrices plus souvent, ceci pourrait influencer leur niveau d'implication ainsi

que leur perception de l'ICI comme une intervention efficace. Il ne faudrait pas non plus écarter l'hypothèse selon laquelle les parents les plus impliqués sont peut-être également ceux qui revendiquent le plus d'heures auprès de leur CRDITED. Étant donné l'importance du lien unissant ce facteur à l'implication, il importe, à l'avenir, de mieux comprendre comment l'intensité de l'intervention peut agir sur la participation des parents.

D'un point de vue méthodologique, cette étude démontre l'importance de considérer de façon distincte les données des mères et des pères en ce qui a trait à l'implication. Bien que des facteurs associés se retrouvent chez les deux sexes, des différences existent quant à l'importance de chacun de ces facteurs. Cette étude a permis d'identifier des formes et des facteurs associés à l'implication parentale qui pourront s'avérer utiles aux milieux cliniques dans l'avenir. Toutefois, des questions restent en suspens. En effet, la compréhension des mécanismes qui poussent un parent à s'impliquer ou non reste incomplète. La construction d'un modèle médiateur serait souhaitable afin de mieux comprendre les interactions entre les différents facteurs identifiés.

Implications cliniques

Les résultats de cette étude apportent des informations pertinentes à l'organisation des services d'ICI. Ainsi, le fait que les parents travaillent la généralisation des acquis avec leur enfant plutôt que d'appliquer le programme sous forme de séances formelles devrait inciter les instances institutionnelles à continuer à organiser les services de telle sorte qu'ils facilitent l'adoption de cette implication. Des études considèrent qu'il est essentiel pour les parents d'apprendre les techniques spécifiques et de maîtriser celles-ci afin de pouvoir généraliser efficacement les habiletés développées par l'enfant en séance d'ICI (Koegel, Glahn, & Nieminen, 1978). Outre des formations théoriques, les prestataires de services pourraient également mettre en oeuvre d'autres manières pour transmettre l'information aux parents. La transmission de cette information, à la fois théorique et pratique, par l'entremise des intervenantes en ICI devrait constituer un rôle central dans la pratique de ces professionnelles.

L'identification de facteurs associés à l'implication pourra contribuer à modifier les services de façon à favoriser davantage la participation des parents qui souhaitent jouer un rôle actif dans l'intervention de leur enfant. Ainsi, les centres de réadaptation devraient tendre à offrir un maximum d'heures d'ICI aux enfants, d'une part, pour favoriser les effets de l'intervention, et d'autre part, pour augmenter l'implication parentale. Le fait que les mères qui n'occupent pas d'emploi apparaissent plus impliquées dans les tâches d'ICI mesurées ne signifie pas que les mères devraient être incitées à quitter leur emploi, mais souligne plutôt la nécessité de faciliter la conciliation de l'intervention et des rencontres de supervision avec les obligations professionnelles des parents. Pour certaines familles, une intervention ayant lieu à la maison peut faciliter cette conciliation (par exemple dans le cas où un parent travaille à domicile ou à temps partiel) alors que pour d'autres l'intervention donnée en milieu de garde serait plus adaptée. Par ailleurs, cette étude étant de nature comparative et corrélationnelle, elle ne permet pas de conclure à des liens de causalité directe entre les divers facteurs étudiés et l'implication parentale.

Limites de l'étude

Cette étude comporte un certain nombre de limites. Il est important de garder en tête que l'instrument de mesure utilisé ne permet pas de mesurer toute l'ampleur de l'implication parentale, mais seulement le temps que les mères et les pères investissent dans neuf tâches bien précises. Notre questionnaire permet donc d'obtenir un indicateur de l'implication parentale en ICI, mais pas son entièreté. La création d'un outil regroupant toutes les formes d'implication est complexe, voir quasi impossible par questionnaire auto-administré. Afin de saisir l'ensemble du phénomène, il serait avantageux, en plus des mesures par questionnaires, d'effectuer des entretiens couplés à des procédures d'observation directe. De plus, l'implication parentale est un concept multidimensionnel (Fan & Chen, 2001; Grolnick & Slowiaczek, 1994) qui mériterait également de tenir compte de la nécessaire « gestion » qui précède l'accomplissement des tâches en ICI, et non seulement le temps pris pour effectuer cette tâche. Par exemple, faire des séances structurées auprès de l'enfant ne consiste pas seulement à appliquer l'intervention, mais nécessite également de s'informer sur les objectifs et les moyens mis en place, en plus de planifier les séances. Il importe également de s'interroger sur la différence d'un score de 1 à 2 points de différence au total obtenu à l'échelle d'implication parentale. Cette différence ne se révèle probablement pas si tranchée et observable dans la « vraie vie » des parents.

Bien que le questionnaire soit anonyme, le fait qu'il s'agisse d'une mesure auto-rapportée peut également entraîner un biais de désirabilité sociale. De plus, le mode de distribution des questionnaires rend la généralisation des résultats sujette à réserve. Une large partie des parents dont l'enfant reçoit des services d'ICI n'est pas représentée dans cette étude. Ceci constitue une limite importante, puisque les parents ayant répondu au questionnaire pourraient présenter certaines caractéristiques qui ne sont pas partagées par les parents n'ayant pas participé à l'étude. Les parents les plus impliqués sont probablement ceux qui ont rempli le questionnaire. De plus, les participants sont homogènes sur certains points, notamment par rapport à la situation matrimoniale. Comme la presque totalité des parents participants vivent en couple, il est impossible de prétendre que les résultats obtenus s'appliquent aux familles monoparentales. Enfin, dans cette étude, aucune différence notable n'a été remarquée entre les caractéristiques de l'intervention reçue, le degré d'implication parentale et les différentes sources de services (publique ou privée). Notons par ailleurs que le nombre de familles recevant des services au privé était très peu élevé, rendant ainsi difficile toutes analyses statistiques concluantes. De futures recherches devraient être effectuées afin de vérifier si ces différentes sources de services ont des effets sur le niveau et les formes que prend l'implication des parents dans les programmes ICI.

Références

- Anan, R. M., Warner, L. J., McGillivray, J. E., Chong, I. M., & Hines, S. J. (2009). Group intensive family training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. *Behavioral Interventions*, 23(3), 165-180. doi: 10.1002/bin.262
- Arnold, D. H., Zeljo, A., Doctoroff, G. L., & Ortiz, C. (2008). Parent involvement in preschool: Predictors and the relation of involvement to preliteracy development. *School Psychology Review*, 37(1), 74-90.
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63. doi: 10.1177/1362361307085269
- Boyd, R. D., & Corley, M. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism*, 5(4), 430-441. doi: 10.1177/1362361301005004007
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA model in a community setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.
- Coltrane, S. (2000). Research on household labor: Modeling and measuring the social embeddedness of routine family work. *Journal of Marriage and the Family*, 62(4), 1208-1233. doi: 10.1111/j.1741-3737.2000.01208.x
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (soumis pour publication). L'articulation famille-travail dans les familles de jeunes enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme : un élément central de l'expérience des parents. *Enfance en difficulté*.
- Eikeseth, S., Hayward, D., Gale, C., Gitlesen, J.-P., & Eldevik, S. (2009). Intensity of supervision and outcome for preschool aged children receiving early and intensive behavioral interventions: A preliminary study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 67-73. doi: 10.1016/j.rasd.2008.04.003
- Fan X., & Chen, M. (2001). Parental involvement and students' academic achievement: A meta-analysis. *Educational Psychology Review*, 13(1), 1-22.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX : Pro-Ed.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2009). Parental reports on the efficacy of treatments and therapies for their children their autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), 528-537. doi: 10.1016/j.rasd.2008.11.001
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(10), 1-10. doi: 10.1177/0271121410393285
- Granpeesheh, D., Tarbox, J., & Dixon, D. R. (2009). Applied behavior analytic interventions for children with autism: A description and review of treatment research. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(3), 162-173. Repéré à <http://www.springer.com/medicine/psychiatry/journal/10442>
- Green, C. L., Walker, J. M., Hoover-Dempsey, K. V., & Sandler, H. M. (2007). Parents' motivations for involvement in children's education: an empirical test of a theoretical model of parental involvement. *Journal of Educational Psychology*, 99(3), 532-544. doi: 10.1037/0022-0663.99.3.532
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 147-161.

- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experience of home-based applied behaviour analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56. doi: 10.1007/s10803-008-0597-z
- Grolnick, W. S., & Slowiaczek, M. L. (1994). Parents' involvement in children's schooling: A multidimensional conceptualization and motivational model. *Child Development*, 65(1), 237-252. doi: 10.1111/j.1467-8624.1994.tb00747.x
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 571-580. doi:10.1016/j.rasd.2008.12.002
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415. Repéré à <http://www.jstor.org/stable/585100>
- Hossain, Z., & Anziano, M. C. (2008). Mothers' and fathers' involvement with school-age children's care and academic activities in Navajo Indian families. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 14(2), 109-117. doi: 10.1037/1099-9809.14.2.109
- Koegel, R. L., Glahn, T. J., & Nieminen, G. S. (1978). Generalization of Parent-Training Results. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(1), 95-109. doi: 10.1901/jaba.1978.11-95
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1992). Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistic, mentally delayed, and normal children. *Journal of the Marriage and the Family*, 54(1), 153-164. Repéré à <http://www.jstor.org/stable/353283>
- Koydemir, S., & Tosun, U. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia: Social and Behavioral Sciences*, 1(1), 2534-2540. doi:10.1016/j.sbspro.2009.01.447
- Larsson, E. (2003). Involving Parents in Treatment. Dans O.I. Lovaas (dir.), *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques* (p. 311-315). Austin, TX: Pro-Ed.
- Laurencelle, L. (2005). *Abrégé sur les méthodes de recherche et la recherche expérimentale*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Levy, S., Kim, A.-H., & Olive, M. (2006). Interventions for young children with autism. A synthesis of the literature. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 21(1), 55-62. doi:10.1177/10883576060210010701
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I., & Buch, G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. Dans N.N. Singh (dir.), *Prevention and treatment of severe behavior problems – models and methods in developmental disabilities* (p. 61-86). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166. doi: 10.1901/jaba.1973.6-131
- Machida, S., Taylor, A. R., & Kim, J. (2002). The role of maternal beliefs in predicting home learning activities in head start families. *Family Relations*, 51(2), 176-184. Repéré à <http://www.jstor.org/stable/3700204>
- Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593. doi: 10.106/j.rasd.2010.01.014

- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(4), 868-875. doi: 10.1016/j.rasd.2009.02.003
- Mercier, C., Boyer, G., & Langlois, V. avec la collaboration de Cloutier, G., Gladu, S., Moxness, K., & Richer, M. (2010). *Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI) à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). 2005-2006-2007.* Montréal, Québec : Équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité. Repéré à <http://www.interteddi.ca/publications/rapports-de-recherche-et-documents-divers/mercier-boyer-langlois-2010>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches.* Sainte-Foy, Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/ff/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism.* Washington, DC: National Academy Press.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 50*(12), 963-969. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 38*(6), 1092-1103. doi: 10.1007/s10803-007-0497-7
- Ozgun, O., & Sterling Honig, A. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction of division of early childcare in Turkish families with normal children and children with special needs. *Early Child Development and Care, 175*(3), 259-270. doi:10.1080/0300443042000235749
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement.* Repéré à <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/.../pdf/rapports.../TED.pdf>.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation, 110*(6), 417-438.
- Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behavior analysis: does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(8), 598-605. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00940.x
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28*(1), 15-23. doi: 10.1023/A:1026054701472
- Smith, T., Buch, G. A., & Gamby, T. E. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities, 21*(4), 297-309. doi: 10.1016/S0891-4222(00)00043-3
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorder, 2*(4), 728-738. doi: 10.1016/j.rasd.2008.03.001
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism – The PLAY Project Home Consultation program. *Autism, 11*(3), 205-224. doi: 10.1177/1362361307076842

- South, M., Williams, B. J., McMahon, W. M., Owley, T., Filipek, P. A., Shernoff, E., Ozonoff, S. (2002). Utility of the Gilliam Autism Rating Scale in research and clinical populations. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 32*(6), 593-599. doi: 0162-3257/02/1200-0593/0
- Suizzo, M.-A., & Stapleton, L. M. (2007). Home-based parental involvement in young children's education: Examining the effects of maternal education across U.S. ethnic groups. *Educational Psychology, 27*(4), 533-556. doi:10.1080/01443410601159936
- Waanders, C., Mendez, J. L., & Downer, J. T. (2007). Parent characteristics, economic stress and neighborhood context as predictors of parent involvement in preschool children's education. *Journal of School Psychology, 45*(6), 619-636. doi:10.1016/j.jsp.2007.07.003
- Yeung, W. J., Sandberg, J. F., Davis-Kean, P. E., & Hofferth, S. L. (2001). Children's time with fathers in intact families. *Journal of Marriage and Family, 63*(1), 136-154. doi: 10.1111/j.1741-3737.2001.00136.x