

Université de Montréal

Changements dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint d'un trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement aux habiletés parentales

par
Phuong Thao Nguyen

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières

© Phuong Thao Nguyen, 2015

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Changements dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint d'un trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement aux habiletés parentales

Présenté par :

Phuong Thao Nguyen

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Jean-Pierre Bonin inf., Ph.D., directeur de recherche

Christine Genest inf., Ph.D., co-directrice de recherche

France Dupuis inf., Ph.D., membre du jury

Carole Larue inf., Ph.D., président-rapporteur

Résumé

Au Québec, le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) est celui qui requiert le plus grand nombre de consultations en pédopsychiatrie (50 % à 75 %). À ce jour, l'intervention multimodale (traitement pharmacologique, programme d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) et programme d'intervention cognitive comportementale (PICC) auprès des enfants ayant un TDA/H) a obtenu de bons résultats à long terme. Dans cette étude, nous avons évalué les changements dans le fonctionnement familial suite à un PEHP. La conception de ce PEHP repose sur les deux approches : l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2013) et l'approche de solution collaborative et proactive (Greene, 2014). Le *Family Assessment Device* (FAD; Epstein, Baldwin, et Bishop, 1983), version courte, a été utilisé pour mesurer le fonctionnement général (FG) de la famille. La collecte de données a été réalisée auprès de deux groupes (groupe participant et groupe témoin) et à deux temps de mesure (avant et après le PEHP). L'échantillon contient 28 familles participantes et 18 familles témoins. L'analyse de variance à mesures répétées (ANOVA) a été utilisée pour tester l'effet des variables indépendantes (Temps et Intervention) sur la variable dépendante (FG). Les résultats indiquent que les parents qui participent à un PEHP perçoivent un fonctionnement familial général amélioré par rapport au groupe témoin. L'interprétation des changements à la suite du PEHP donne des pistes d'intervention infirmières à ces familles afin d'éviter les impacts de ce trouble sur le fonctionnement familial à long terme.

Mots-clés : trouble déficit d'attention/hyperactivité, programme d'entraînement aux habiletés parentales, fonctionnement familial, approche systémique familiale

Abstract

In Quebec, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a disorder that requires more consultation in child psychiatry (50% to 75%). To date, the Multimodal Intervention (pharmacological, parenting skills training program (PSTP) and cognitive behavioral treatment program (CBTP) for children with ADHD) have achieved better long-term results. The present study of PSTP evaluated through the family functioning. The design of this PSTP is based on two approaches: Calgary family systems approach (Wright & Leahey, 2012) and Collaborative & Proactive Solution approach (Greene, 2014). The short version of the Family Assessment Questionnaire Device (FAD; Epstein, Baldwin, et Bishop, 1983) was used to measure the general functioning of the family. Data collection was conducted with two groups (participants and control) at two measurement times (before and after PSTP). The sample contains 28 families in the participant group and 18 families in the control group. Analysis of variance for repeated measures (ANOVA) was conducted to test the effect of the independent variables (Time and Intervention) on the dependent variable (GF). Based on the analysis, the results indicate that parents who participate in a PSTP perceive an improvement on their family general functioning compared to the control group. Interpreting changes in the family environment as a result of PSTP suggest nurse's intervention to these families as its main goal is to avoid the impact of the disorder on the long-term in family functioning.

Keywords: Attention Deficit Hyperactivity Disorder, parenting skills training program, family functioning, family systems approach

Table des matières

Table des matières.....	v
Liste des figures	x
Liste des sigles	xi
Dédicace.....	xii
Remerciements.....	xiv
Chapitre 1 : Problématique	1
But de l'étude et question de recherche	11
Chapitre 2 : Recension des écrits	13
Le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H).....	15
Les caractéristiques de l'enfant ayant le TDA/H.....	17
<i>Compétence sociale</i>	17
<i>Comorbidités</i>	18
<i>Âge et stade de développement</i>	20
Les caractéristiques des parents	22
<i>Psychopathologie</i>	22
<i>Caractéristiques non-pathologiques</i>	24
<i>La cognition sociale des parents</i>	25
<i>Statut marital et statut socioéconomique</i>	25
<i>Les méthodes de disciplines et la qualité de la relation parent-enfant</i>	28
Le fonctionnement familial.....	31
<i>L'impact du TDA/H dans la famille</i>	31
<i>Fonctionnement familial instrumental</i>	35

<i>Fonctionnement familial expressif</i>	36
Les interventions.....	39
<i>Pharmacothérapie</i>	40
<i>Programmes d'intervention cognitive comportementale (PICC)</i>	41
<i>Programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP)</i>	42
Cadre conceptuel.....	46
<i>L'approche systémique familiale de Calgary (ASFC)</i>	47
<i>L'approche collaborative dans la résolution de problèmes (CPS)</i>	50
<i>Le modèle du fonctionnement familial de McMaster</i>	51
Chapitre 3 : Méthodologie	54
Devis de l'étude	55
Milieu retenu pour l'étude	55
Contexte	56
Déroulement du programme PEHP-PICC	59
Description du PEHP et du PICC	60
Description du processus d'évaluation	63
Sélection des participants du groupe PEHP et groupe témoin.....	65
Instrument de mesure.....	67
Processus de collecte de données.....	72
Processus d'analyse des données	73
Aspects éthiques.....	78
Chapitre 4 : Résultats	80
Composition des participants.....	81

Caractéristiques des enfants	82
<i>Caractéristiques générales</i>	82
<i>Sévérité des symptômes</i>	82
<i>Les comorbidités</i>	83
Caractéristiques des familles.....	85
<i>Caractéristiques socio-démographiques</i>	85
<i>Psychopathologie chez un des membres de la famille</i>	87
Perception des membres de la famille concernant le fonctionnement général	87
<i>Perception des membres de la famille au T1 concernant le FG</i>	87
<i>Perception des membres de la famille au T2 concernant le FG</i>	89
Effets du PEHP sur le fonctionnement général selon la perception des membres	89
<i>Les résultats de ANOVA présentés par graphique</i>	89
<i>Les résultats de l'ANOVA présentés par tableau</i>	92
Relation entre les symptômes du TDA/H et le fonctionnement général	94
Chapitre 5: Discussion	97
Références.....	114
Annexe A	124
Contenu du programme d'entraînement aux habiletés parentales	124
Annexe B	140
<i>Contenu du programme d'intervention cognitive comportementale</i>	140
Annexe C	146
<i>Certificat d'éthique</i>	146
Annexe D	148

<i>Formulaires de consentement</i>	148
Annexe E.....	169
<i>Questionnaires</i>	169

Liste des tableaux

<i>Tableau 1</i> : Effets principaux et d'interaction à travers des modèles.....	77
<i>Tableau 2</i> : Pourcentage des parents complétés les questionnaires.....	81
<i>Tableau 3</i> : Caractéristiques des enfants dans le groupe participant et témoin.....	84
<i>Tableau 4</i> : Caractéristique des familles dans le groupe participant et témoin.....	86
<i>Tableau 5</i> : Moyennes et écart-type du FG entre les deux groupes.....	88
<i>Tableau 6</i> : Résultats d'analyse des effets par ANOVA pour le FG.....	92
<i>Tableau 7</i> : Effet d'interaction pour le Conner parental.....	94
<i>Tableau 8</i> : Résultats d'analyse des effets par ANOVA pour le Conner parental.....	95
<i>Tableau 9</i> : Résumé du contenu du PEHP.....	125
<i>Tableau 10</i> : Exemple d'approche CPS.....	138
<i>Tableau 11</i> : Table des astuces de l'approche CPS.....	139
<i>Tableau 12</i> : Résumé du contenu du PICC.....	142

Liste des figures

<i>Figure 1</i> : Pattern de communication circulaire	8
<i>Figure 2</i> : Effet d'interaction du FG auprès des mères.....	90
<i>Figure 3</i> : Effet d'interaction du FG auprès des pères.....	91
<i>Figure 4</i> : Effet d'interaction pour le Conner parental	96
<i>Figure 5</i> : Illustration de pattern de communication circulaire négatif / groupe	134
<i>Figure 6</i> : Illustration de pattern de communication circulaire positif /groupe.....	135
<i>Figure 7</i> : Modèle de compétences sociales développé par Harvey et al. (2003)	141

Liste des sigles

TDA/H : Trouble déficit de l'attention/hyperactivité

PEHP : Programme d'entraînement aux habiletés parentales

PICC : Programme d'intervention cognitive comportementale

FAD : *Family Assessment Device*

Instrument mesure du fonctionnement familial

FG : Fonctionnement général

ASFC : Approche systémique familiale de Calgary

CPS: *Collaborative & Proactive Solution approach*

Approche de solution collaborative et proactive

CBCL: *Child behavior check list*

Liste de vérification des comportements des enfants de 6 à 18 ans

TOP : Trouble d'opposition avec provocation

TC : Trouble de conduite

Dédicace

Aux familles courageuses et créatives
qui essaient tous les jours de garder un certain équilibre...

Remerciements

« Il faut tout d'un village pour élever un enfant », ce proverbe africain illustre bien le réseau de soutien que j'ai reçu pour réussir mon projet depuis la conception, l'approbation, la réalisation jusqu'à la rédaction de mon « projet-enfant ». Comparé à un parent, je me sens privilégiée d'avoir un « village » m'ayant donné constamment du support, des conseils et des ressources afin de m'appuyer, de partager et de peaufiner mon projet. J'aimerais remercier chaleureusement toutes ces personnes.

D'abord, mes profondes reconnaissances aux familles avec lesquelles j'ai eu la chance de travailler. Vous m'avez inspiré par votre ouverture d'esprit, votre curiosité et votre créativité durant nos rencontres. Vos expertises et vos expériences vécues ont profondément changé ma façon d'être aidante.

Merci aux médecins qui ont cru à mon projet en fournissant toutes les conditions possibles pouvant servir aux familles souffrantes : Dre Natalie Grizenko, Dr Ridha Joobar, Dr Claude Jolicoeur et Dre Lily Hetchman.

Merci à mon équipe de la Clinique TDAH de m'avoir partagé votre passion, votre dévouement, vos habiletés dans vos travaux et votre aide : Mme Marie-Ève Fortier, Ph.D., Mme Marina Ter-Stepanian, Ph.D., Mme Johanne Bellingham, Mme Jacqueline Richard, Mme Sandra Robinson, Mme Mira Tharkur, Mme Rosherrie Deguzmann et Mme Joy Etcovitch.

Merci à l'équipe de CHAMPS (*Choices in Health, Action, Motivation, Pedagogy and Skills*), vos interventions perspicaces et enthousiasmes auprès des enfants m'ont toujours impressionnée : Mr William Harvey, Ph.D., Mr Shawn Wilkinson, Mme Vanessa Sayer et Mme Jennifer Drake.

Merci à mon directeur de recherche, Mr Jean-Pierre Bonin, d'avoir été patient avec mes changements d'idées tout au long du processus. Merci de votre confiance qui m'a motivé à terminer mon projet. Merci à Mme France Dupuis de m'avoir guidé au début de mon parcours de recherche et d'avoir pris le temps d'annoter mon mémoire. Merci à Mme Christine Genest, ma codirectrice de recherche, de m'avoir donné des suggestions pour l'avancement de mon projet. Merci de votre rigueur scientifique qui m'a accompagné durant ma rédaction. Merci à Mme Caroline Larue, la présidente du jury, d'avoir transmis les commentaires qui m'ont amené à des réflexions judicieuses.

Merci à ma mère, Mme Thi Ni Ni Nguyen, d'être toujours présente pour m'offrir son assistance. Merci à ma belle-mère, Mme Thi Hong Phan, et mon défunt beau-père, Mr Dinh Lien Cung, de m'avoir encouragée à aller plus loin.

Merci à mon conjoint, Khoi Cung et mes trois enfants : Phuong Hanh, Phuong Khanh et Minh-Khang de votre compréhension et votre soutien démontré par des moments de rire et de tendresse.

Chapitre 1
Problématique

Environ 5 à 12 % des enfants canadiens d'âge scolaire présenteraient des manifestations liées aux critères diagnostiques du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) (CADDRA, 2011). Au Québec, le TDA/H est le trouble qui requiert le plus grand nombre de consultations en pédopsychiatrie (50 % à 75 %) (MSSS, 2003). Un consensus international, formé par des chercheurs et des cliniciens mondiaux, sur le TDA/H a déclaré que ce trouble est une condition médicale chronique qui a besoin d'un traitement et un suivi à long terme (Kutcher et al., 2004). La majorité des études empiriques réalisées sur les effets du TDA/H démontrent que, sans traitement optimal, ce trouble a un impact significatif sur la réussite scolaire et les relations sociales (Arnold, Hodgkins, Kahle, Madhoo, et Kewley, 2015; Becker, Luebbe, et Langberg, 2012). De plus, plusieurs études établissent une corrélation entre la gravité des symptômes du TDA/H et les interactions négatives dans la famille (Barkley, 2013; Lifford, Harold et Thapar, 2008; Schei, Jozefiak, Novik, Lydersen et Indredavik, 2013; Wymbbs et Pelham, 2010). Les études soulignent aussi qu'un contexte familial conflictuel aura des conséquences négatives non seulement sur l'enfant atteint, mais aussi sur les autres membres de la famille (parents et fratrie) (Cunningham, 2007; Mikami et Pfiffner, 2008). Il est donc important de mettre en place des interventions systémiques s'adressant aux familles ayant un enfant atteint d'un TDA/H afin de promouvoir la santé et le développement de chaque individu dans la famille et de préserver la qualité de vie de la famille comme unité.

Les recherches en neuroscience démontrent que le TDA/H est un trouble neurocomportemental, c'est-à-dire un désordre du cerveau qui affecte le comportement (CADDRA, 2011). Il est caractérisé par trois principaux symptômes : l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité (DSM-IV-TR, 2001). En ce qui concerne le déficit de

l'attention, l'enfant présentant un TDA/H pourrait se concentrer plus longtemps sur les activités qu'il aimerait faire, mais serait moins attentif lors des apprentissages en classe. La difficulté à maintenir un niveau de concentration soutenu sur une longue période de temps au bon moment amène des problèmes importants dans la poursuite des tâches moins stimulantes qui sont essentiellement reliés à la réussite scolaire. Les comportements perturbateurs du TDA/H ont été attribués à un déficit dans les capacités d'inhibition des choix impulsifs de l'enfant atteint (Hsu, Benikos, Sonuga-Barke, 2015) ainsi que dans la notion de temps (Barkley, 2013). En conséquence, l'enfant prend souvent des décisions impulsives et ne tient pas compte des expériences passées. Les manifestations excessives du TDA/H peuvent entraîner une incompréhension des parents concernant la nature de ce trouble (Kutcher et al., 2004). De ce fait, les parents attribuent à un manque d'effort et de motivation de l'enfant dans le contrôle de ses comportements dérangeants (Beaulieu et Normandeau, 2012).

Les recherches sur les caractéristiques de ces familles qui s'inspirent de la théorie systémique ont mis l'accent sur un mouvement circulaire et réciproque dans les interactions négatives entre les parents et l'enfant ayant le TDA/H (Cunningham, 2007; Johnston et Mash, 2001). Les manifestations du TDA/H, à différents degrés de sévérité chez l'enfant (manque d'inhibition, impulsivité, déficit dans le développement émotionnel, difficulté d'intégration sociale, problème d'apprentissage, etc.), peuvent changer progressivement la façon dont les parents interagissent avec lui (Gerdes et al., 2007; Kats-Gold, Besser et Priel, 2007). Les interventions inadaptées des parents peuvent apparaître quand la méthode disciplinaire ordinaire ne fonctionne plus et ces difficultés dans la pratique parentale peuvent renforcer les symptômes et influencer le pronostic (Chronis, Chacko, Fabiano, Wymbs et Pelham, 2004).

En effet, les comportements problématiques de l'enfant pourraient être exacerbés lorsque le contrôle parental devient excessif (Lucas-Thompson et Goldberg, 2011). De toute évidence, lorsque l'agitation de l'enfant se combine à un haut niveau d'impulsivité, les parents ont moins tendance à réagir positivement avec l'enfant. Par conséquent, la confrontation et l'escalade de l'agressivité se produisent plus souvent dans les familles ayant un enfant présentant un TDA/H (Kaiser, McBurnett, Pfiffner, 2011). Selon Cunningham (2007), les problèmes dans les interactions interpersonnelles au sein de la famille constituent souvent une source de stress considérable qui pousse la famille à demander de l'aide professionnelle.

Naturellement, plus la relation parent-enfant est négative et tendue, plus le fonctionnement de la famille est perturbé. En fait, le fonctionnement familial réfère au pattern d'interaction entre les membres de la famille dans la vie quotidienne (Duhamel, 2007). Le TDA/H touche donc non seulement l'enfant présentant le TDA/H, mais aussi toute la famille dans son fonctionnement instrumental (activités de la vie quotidienne) et expressif (Lifford et al., 2008; Miranda, Grau, Rosel et Melia, 2009). Le fonctionnement expressif comprend les styles de communication, les croyances et les règles au sein de la famille ainsi que les rôles et l'habileté à résoudre les problèmes (Wright et Leahey, 2013). D'ailleurs, les parents ont souvent de la difficulté à encadrer leur enfant ayant le TDA/H dans les périodes où le médicament ne fait plus effet, tel qu'au réveil, durant les devoirs après l'école et au coucher (Segal, 1998). Ainsi, la perturbation du fonctionnement familial est souvent rapportée par les parents en raison des effets cumulatifs du TDA/H sur la famille au fil du temps (Barkley, 2013; CADDRA, 2011; Harpin, 2005; McKee, Harvey, Danforth, Ulaszek et Friedman, 2004; MSSS, 2003).

Les études antérieures soulignent que l'amélioration des interactions entre parents-enfant pourrait aider les enfants à changer leurs comportements et éviter les répercussions de ce trouble sur la vie des jeunes et leur famille (Kaiser et al., 2011; Miranda et al., 2009; Modesto-Lowe, Danforth et Brooks, 2008). De ce fait, plusieurs programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP), mis au point dans de nombreux pays, offrent des stratégies aux parents afin de les aider dans la gestion des problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant atteint de TDA/H (Barkley, 2013; Chacko, Wymbs, Chimiklis, Wymbs et Pelham, 2012; Webster-Stratton, Reid et Beauchaine, 2011; Wiggins, Sofronoff et Sanders, 2009). Il a été démontré que ces programmes constituent un moyen efficace visant la prévention du développement de troubles de comportement en plus du TDA/H (Chronis et al., 2004; Zwi, Jones, Thorgaard, York, Jane, et Dennis, 2011). L'expression PEHP réfère aux interventions psychosociales structurées en format de groupe ayant pour but de modifier les comportements perturbateurs de l'enfant en utilisant les concepts de la théorie cognitivo-comportementale (théorie issue du béhaviorisme et cognitivisme) (Webster-Stratton, 1998), théorie de l'attachement (Eyberg et Pincus, 1999) et l'approche de résolution de problème (Cunningham, Bremner, et Boyle, 1995; Chacko et al., 2012). Parmi les études évaluatives d'intervention répertoriées, il est ressorti que ce type d'intervention permet de diminuer les problèmes de comportement de l'enfant et permet d'améliorer les compétences parentales ou de diminuer le stress parental.

Par ailleurs, malgré des changements récents apportés dans les PEHPs, de l'approche didactique à l'approche collaborative, la majorité des modèles de PEHP actuels se concentrent plutôt sur la modification des comportements perturbateurs de l'enfant pour que ce dernier

adopte des comportements socialement acceptables (Chronis et al., 2004). De plus, les compétences parentales sont développées en appliquant des stratégies de discipline, tel que recommandé par les cliniciens. Toutefois, l'application de stratégies disciplinaires apprises n'aide pas nécessairement à promouvoir un sentiment d'auto-efficacité parentale et une autonomie chez l'enfant pour lui permettre de trouver une solution satisfaisante parce que les parents se trouvent à agir comme agents de contrôle externe envers le comportement perturbateur de l'enfant (Singh et al., 2009). De plus, selon Luman, van Meel, Oosterlaan, et Geurt (2012), les enfants souffrant d'un TDA/H sévère sont moins sensibles aux punitions et aux conséquences négatives liées aux comportements inacceptables.

Quant aux programmes d'intervention cognitive comportementale (PICCs) auprès des enfants ayant le TDA/H, l'approche cognitivo-comportementale est aussi utilisée pour les aider à avoir une meilleure compréhension des interactions sociales et de leurs conséquences, positives comme négatives. Ces programmes les aident également dans leur apprentissage des comportements sociaux adéquats (Kats-Gold et al., 2007). De façon similaire, ces interventions apprennent à l'enfant comment maîtriser son comportement par un processus d'autocontrôle qui ne dépend pas de l'extérieur, mais de ses propres capacités (Barkley, 2013). Toutefois, selon Hoza (2007), les PICCs seuls n'apportent pas beaucoup d'amélioration dans le changement des comportements, car les enfants ne pourraient pas transférer ce qu'ils ont appris dans un contexte clinique à un milieu dans lequel ils ont des difficultés tels que dans une classe ou au terrain de jeu. Par contre, l'implication simultanée des parents dans un PEHP est susceptible d'apporter des résultats significatifs au changement de comportement des enfants (Chronis et al., 2004).

Au Québec, la clinique TDAH de l'Institut Douglas est une des rares cliniques qui offre une intervention multimodale aux familles ayant un enfant présentant un TDA/H. L'évaluatrice est l'infirmière responsable de l'équipe interdisciplinaire (travailleuse sociale, psychologue, et éducatrice) qui assure le volet PEHP de la clinique TDAH. L'expérience clinique de l'évaluatrice durant le PEHP, en se basant aussi sur les études antérieures, ont permis de constater que : (1) les parents ont besoin d'approfondir leurs connaissances sur le TDA/H pour mieux comprendre ce trouble (Chronis et al. 2004; Zwi et al, 2011); (2) peu de PEHP portent une attention particulière à la communication circulaire dans la relation parent-enfant afin de permettre aux parents de trouver les solutions et d'adapter leurs interventions à différents stades du développement de l'enfant (Deault, 2010); (3) bien que l'enfant ayant le TDA/H occupe une place centrale dans les interventions, son rôle dans la recherche de solution avec ses parents étant peu pris en compte. Malgré son efficacité auprès des enfants de 5 à 10 ans, l'ancien PEHP que l'équipe a utilisé (Les Années incroyables de Webster-Stratton, 1998) n'a pas été développé pour répondre aux besoins spécifiques des familles ayant un enfant présentant un TDA/H avec comorbidités surtout quand celui-ci approchant l'adolescence. De ce fait, l'équipe a envisagé de développer un nouveau PEHP qui peut apporter des changements favorables au fonctionnement de ces familles.

Jusqu'à présent, aucune recherche d'interventions infirmières n'a été réalisée auprès de ces familles. Souvent, le PEHP est donné par des psychologues ou des travailleuses sociales. Pourtant, l'ASFC en soins infirmiers de Wright et Leahey (2013) basée sur les théories de système, de changement et de communication peut fournir un cadre théorique intéressant dans la conception d'un PEHP innovatrice. L'ASFC propose des outils d'intervention spécifique

sur le fonctionnement familial en donnant une juste valeur à l'expertise des familles qui a été ignorée dans le passé. De plus, peu d'interventions préparent les parents à travailler avec leur enfant durant la transition vers l'adolescence. De ce fait, l'infirmière responsable a persuadé son équipe d'employer l'ASFC comme cadre de référence principal dans la mise en œuvre du présent PEHP qui est centré sur la dyade parent-enfant.

En effet, les interventions systémiques de l'ASFC aident à circuler des émotions, à reconnaître les effets de celles-ci et à éviter des relations difficiles au sein de la famille. L'ASFC prend aussi en considération la dynamique interactionnelle que l'enfant entretienne avec les autres membres de la famille à travers le pattern de communication circulaire. Ce pattern spécifie que les interactions entre les membres découlent d'une réaction émotionnelle d'un membre à partir de sa perception par rapport au comportement de son interlocuteur et vice versa (Figure 1)

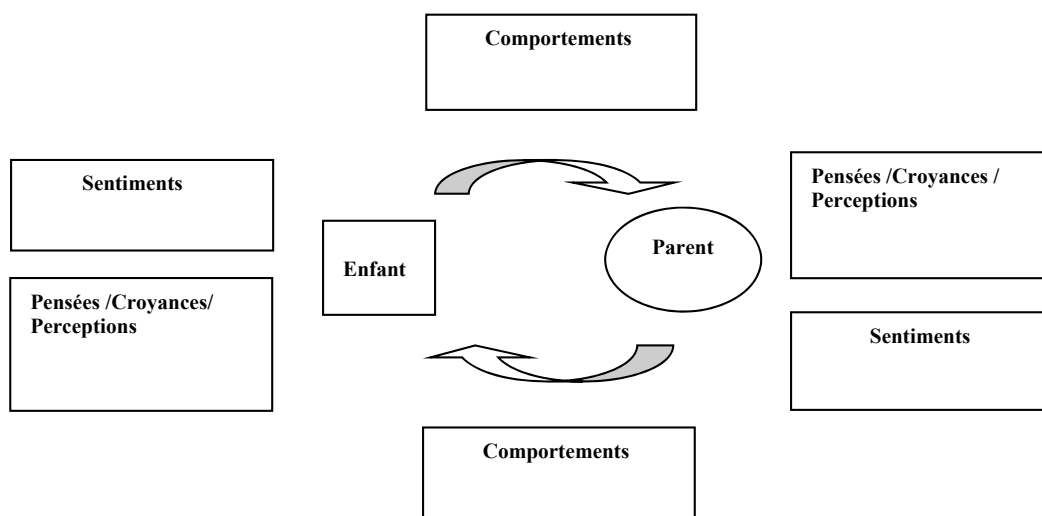


Figure 1 : Pattern de communication circulaire

D'ailleurs, depuis des années, les enfants sont souvent considérés comme des acteurs secondaires plutôt qu'actifs dans le processus de changement afin de diminuer les interactions négatives dans la famille (Kendall, 2005). L'approche dite de solution collaborative et proactive (*Collaborative & Proactive Solution*, CPS) de Greene (2014) qui est centrée sur les besoins de l'enfant et des parents offre des outils pratiques aux parents dans la recherche de solution avec leur enfant. Les deux approches pourraient être complémentaires dans le développement des interventions pertinentes auprès des familles ayant un enfant atteint d'un TDA/H.

Dans cette perspective, le présent PEHP qui s'inspire d'une approche intégrale regroupant l'AFSC en soins infirmiers de Wright et Leahey (2013) et l'approche CPS de Greene (2014) est unique par rapport aux PEHPs existants. Cette approche intégrale visera non seulement à corriger les comportements perturbateurs de l'enfant ayant le TDA/H, mais aussi à tenir compte de l'effet interactionnel entre les membres de la famille. L'utilisation de cette approche intégrale a pour but d'aider les parents à changer leurs perceptions concernant les difficultés comportementales de leur enfant et à mettre en pratique le travail en collaboration entre parents et enfants dans la résolution de problèmes. Les interventions systémiques spécifiques ont été appliquées afin de favoriser la communication et diminuer les tensions entre les membres de famille. De plus, l'accent est mis sur le processus de changement dans la famille, tout en préservant une certaine continuité afin que les parents puissent découvrir les ressources qui leur permettront d'améliorer le fonctionnement familial.

Toutefois, malgré le fait qu'un nombre important d'aspects du fonctionnement familial aient été améliorés suite aux PEHPs dans les études antérieures (Chacko et al. 2012; Chronis et al., 2004; Wiggins et al. 2009), aucune d'entre elles n'a utilisé un instrument qui mesure le fonctionnement familial, alors que c'est une dimension essentielle pour déterminer l'efficacité du PEHP. De plus, même si l'AFSC a fourni de bons outils dans l'évaluation et l'intervention auprès de familles, elle n'a pas encore développé un instrument d'évaluation d'effets des interventions systémiques sur le fonctionnement familial. Il est donc important de trouver un instrument de mesure ayant une base théorique qui s'apparente à l'approche systémique et qui permettrait de porter un jugement sur les résultats des interventions. Dans cette perspective, le questionnaire « *Famille Assessment Device* » (FAD) a été choisi comme l'instrument de mesure dans cette étude pour évaluer l'efficacité du présent PEHP. Ce questionnaire, qui a été développé dans le cadre du modèle de McMaster sur le fonctionnement familial, a été créé spécifiquement pour mesurer le fonctionnement de la famille avant et après une intervention centrée sur le système familial (Epstein, Baldwin et Bishop, 1983). Ce questionnaire est d'autant plus pertinent que le modèle de McMaster sur le fonctionnement familial possède des bases théoriques similaires à l'ASFC. Enfin, le FAD a été construit afin de pouvoir être répondu par les membres de la famille ayant 12 ans et plus, ce qui pourrait s'appliquer dans cette évaluation afin de tenir compte des perceptions des pères et des frères et sœurs dans ces familles. D'ailleurs, aucune d'études antérieures n'a exploré la perception des frères et/ou sœurs sur le fonctionnement familial après une intervention psychosociale offerte aux familles, pourtant ceux-ci ont aussi été perturbés par l'impact du TDA/H sur le système familial.

Somme toute, le TDA/H est un trouble chronique qui peut engendrer des répercussions négatives sur le système familial autant dans son fonctionnement instrumental qu'expressif. Dans le souci de soulager la souffrance des familles ayant un enfant présentant un TDA/H et de contribuer à l'élaboration d'un programme adapté à cette population, la présente étude vise à évaluer le changement dans le fonctionnement familial après la participation des parents dans un PEHP. Le fondement théorique d'infirmière utilisé dans le présent PEHP offre d'une vision systémique et humaniste, ainsi que des repères pertinents dans la conception, l'élaboration et la mise à l'essai des interventions innovatrices auprès de ces familles. Les résultats de cette étude, qui est réalisé dans un institut de soins en santé mentale au Québec (Montréal), vont nous aider à avoir une compréhension de l'effet du présent PEHP sur les membres de la famille. L'évaluation des nouvelles interventions fondées sur les théories systémiques familiales infirmières est fondamentale dans la recherche de sciences infirmières pour soutenir la pratique basée sur les données probantes. De plus, la compréhension de l'impact du présent PEHP nous aidera éventuellement à consolider les expériences cliniques dans les interventions familiales auprès des familles qui sont aux prises avec le TDA/H et à déterminer quelles sont les interventions les plus efficaces selon les contextes d'opérations afin de les mettre en pratique.

But de l'étude et question de recherche

Le but de cette étude est d'évaluer les perceptions des membres de la famille quant à l'influence du PEHP sur le fonctionnement familial dans les familles dont un enfant est atteint du TDA/H.

Trois questions de recherche suivantes ont été formulées afin de répondre à ce but :

1. Y a-t-il une différence dans la perception des membres de la famille quant au fonctionnement familial dans le groupe participant et le groupe témoin?
2. Y a-t-il une différence dans la perception des membres de la famille quant au fonctionnement familial suite au PEHP?
3. Quelle est la relation entre le changement dans le fonctionnement familial et les symptômes du TDA/H chez l'enfant?

Chapitre 2
Recension des écrits

Étant donné que le TDA/H est le trouble qui requiert le plus de consultation en pédiatrie, un nombre impressionnant de recherches sont effectuées dans plusieurs pays et diverses disciplines sur ce trouble et les interventions qui s'y rapportent. L'objectif de ce chapitre consiste à faire le point sur les recherches récentes sur le TDA/H, les programmes PEHP et PICC qui ont été développés ainsi que les recherches évaluatives concernant leurs impacts dans le fonctionnement familial, la communication et la relation parent-enfant. Cette recension des écrits a pour but de donner les indications les plus fidèles possible dans la description de divers facteurs influençant (individus, familiales et services offerts) l'évolution d'un TDA/H.

Les recherches documentaires ont été réalisées en utilisant plusieurs mots-clés en français et en anglais (TDA/H, pratique parentale, interaction parent-enfant, relation parent-enfant, programme d'entraînement aux parents, programme d'entraînement aux habiletés parentales, programme d'habiletés sociales) sur plusieurs bases de données (CINHAL, OVID ONLINE, Pubmed) afin de repérer et trier les articles nécessaires à la synthèse de ce sujet. Une lecture des résumés a été faite afin de ne retenir que 67 articles répondant aux critères pour la recension des écrits. Les critères d'inclusion sont : (1) les articles écrivent soit en anglais ou en français; (2) les articles publiés dans les revues scientifiques internationales ou Amérique du Nord; (3) Le TDA/H doit être le centre d'intérêt de l'article. Les articles où les critères du TDA/H n'ont pas clairement annoncés ou ne sont pas confirmés par les professionnels sont exclus. En fait, les articles choisis doivent apporter un éclairage sur les symptômes du TDA/H (10 articles), les caractéristiques familiales (15 articles), les interactions entre l'enfant ayant le TDA/H avec les parents, les frères/sœurs et les pairs (13

articles), le fonctionnement familial (12 articles) et la pratique parentale (5 articles). De plus, l'efficacité des PEHP antérieurs (15 articles) offerts aux parents a aussi été scrutée afin de mieux démontrer la différence avec le présent PEHP.

Le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H)

Le TDA/H est confirmé quand l'enfant répond à au moins 6 critères sur 9 dans les symptômes définis (l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité) par le DSM-IV avant l'âge de 7 ans (Annexe G). Le DSM-IV est un outil diagnostique qui a été utilisé dans les milieux cliniques et de recherche depuis 2001. Étant donné que les critères diagnostiques dans le DSM-V ne changent pas pour les enfants de moins de 12 ans, il est encore pertinent d'utiliser le DSM-IV dans la présente étude. Notons qu'il n'y a pas de test spécifique (neurologique ou psychologique) qui permette de poser un diagnostic incontestable du TDA/H. Il faut dresser un portrait d'ensemble des manifestations d'inattention ou d'agitation/impulsivité dans plus d'un milieu de vie en se basant sur les observations des parents et de l'enseignant ainsi que sur les résultats de certains tests neuropsychologiques (*CPT*, *RASS*, *Finger Window*, *Tower of London*, *Delay Version*) pour confirmer le diagnostic.

Le TDA/H est défini comme un trouble multiforme avec les différents sous-types suivants : inattentif prédominant (TDA), hyperactif-impulsif prédominant, et combiné de l'inattentif et l'hyperactif (TDA/H). Durant l'évaluation, il faut en plus déterminer le niveau émotionnel et développemental de l'enfant ainsi que les antécédents familiaux et sociaux pour éliminer les autres troubles en pédopsychiatrie qui pourrait avoir des symptômes similaires. En

fait, la confirmation du diagnostic de TDA/H doit être bien établie afin d'éliminer l'incertitude concernant les symptômes et démontrer le changement après une intervention spécifique à cette population (Zwi et al. 2011).

Durant l'évaluation initiale, la présence de troubles comorbides, troubles manifestés conjointement avec le TDA/H, doit aussi être examinée (CADDRA, 2011). Les recherches démontrent que 87 % des enfants ayant le TDA/H ont au moins une comorbidité, ce qui complique souvent le tableau clinique et contribue à des difficultés sociales, émotionnelles et psychologiques (CADDRA, 2011). Les troubles comorbides les plus courants sont : le trouble d'opposition avec provocation (TOP); le trouble de conduite (TC); le trouble anxieux; la dépression et les troubles d'apprentissage (CADDRA, 2011). Les recherches suggèrent également que ces difficultés pourraient persister jusqu'à l'âge adulte et compromettre la qualité de vie de la personne atteinte de TDA/H (Antshel et Barkley, 2009; Goksoyr et Nottetstad, 2008; Van Cleave et Leslie, 2008). De plus, les troubles comorbides influencent souvent le type d'intervention offerte et l'efficacité de celle-ci (McKee et al., 2004).

Étant donné que le TDA/H est un trouble chronique qui nécessite un plan de suivi et de traitement à long terme, une compréhension plus globale du TDA/H consiste en une évaluation intégrale des facteurs prédisposant afin de mettre en place des interventions adaptées aux familles ayant un enfant souffrant du TDA/H. Parmi ces facteurs, rappelons : les caractéristiques propres de l'enfant ayant le TDA/H et les troubles comorbides présents, les caractéristiques des parents qui pourrait contribuer au pronostic, l'interaction parent-enfant ainsi que les stratégies de communication et de résolution de problème dans la famille

(CADDRA, 2011; Gerdes et al. 2007). Ces facteurs peuvent engendrer plusieurs stress sur le plan cognitif, émotionnel, interpersonnel et dans des activités quotidiennes. Selon Deault (2010), ces facteurs jouent aussi un rôle important dans le résultat obtenu suite aux programmes d'intervention systémique offerts à ces familles.

Les caractéristiques de l'enfant ayant le TDA/H

Les caractéristiques de l'enfant ayant le TDA/H citées dans cette section sont celles pouvant donner lieu à une relation parent-enfant moins harmonieuse, et ainsi, avoir des répercussions négatives sur le fonctionnement familial.

Compétence sociale

Outre les symptômes principaux du TDA/H, la pauvreté dans la compétence sociale est notée comme un déficit commun chez les enfants atteints du TDA/H. Ces enfants sont plus à risque de se retrouver avec des difficultés dans la reconnaissance des émotions des autres, ce qui pourrait nuire considérablement à leur fonctionnement social (Kats-Gold et al., 2007). Ils ont aussi de la difficulté à se faire et à garder des amis et sont souvent en conflit avec eux à cause d'un manque d'habiletés sociales, d'immaturation dans l'expression des émotions ou en raison de la présence des comportements d'autorité et d'agressivité envers leurs pairs (Becker, Luebbe, Langberg, 2012; Rubin, Bukowski, et Parker, 2006). Alors, le développement des habiletés sociales adéquates semble être une condition sine qua non avant l'adolescence afin que ces enfants puissent interagir positivement avec les autres pour avoir des relations sociales épanouissantes dans leur futur (Lessard et Coutu, 2011).

En effet, cette faiblesse dans la compétence sociale crée beaucoup de tristesse chez les parents quand leur enfant n'est pas invité dans les fêtes d'amis ou quand il est refusé pour être dans un cercle d'amis. La difficulté dans la compétence sociale est aussi rapportée par les parents dans les situations familiales. Les enfants présentant un TDA/H ont de la difficulté à régulariser leurs émotions ce qui entraîne une faible tolérance à la frustration, des colères explosives et une labilité des humeurs (Biederman et al., 2012). L'inquiétude des parents augmente devant la détérioration de la qualité de la relation avec leur enfant grandissant et au fur et à mesure que l'approche habituelle à la discipline ne suffit plus. D'un autre côté, le sentiment d'échec et la dévalorisation vécus par l'enfant suite aux multiples échecs dans ces relations avec les autres (les parents, les frères et sœurs et les pairs) entraînent une estime de soi plus faible. Cette faible estime de soi pourrait avoir des conséquences à long terme dans leur développement psychologique (Kats-Gold et al., 2007). Dans le but d'aider l'enfant à développer une bonne estime de soi, les adultes qui vivent avec eux doivent chercher à valoriser ses forces afin de réduire la frustration occasionnée par ses difficultés. Plus l'enfant expérimente des activités gratifiantes qui mettent en valeur de ses compétences, plus il est capable de développer davantage son estime de soi.

Comorbidités

Entre 25 % à 50 % les enfants ayant le TDA/H présentent simultanément le trouble d'opposition avec provocation (TOP) (CADDRA, 2011). Les enfants présentant le TOP sont rebelles et désobéissants envers l'autorité des adultes. Il semblerait que 10 % à 15 % des enfants ayant TDA/H présenterait également un trouble de conduite (TC) qui occasionne des comportements qui violent les droits d'autrui et les normes sociales. De plus, près de 33 %,

les enfants atteints du TDA/H ont un trouble anxieux. Environ 80 % de ces enfants ont aussi un trouble d'apprentissage avec deux ans de retard sur le plan académique (CADDRA, 2011). Les familles ayant un enfant souffrant de TDA/H avec TOP et de TC ont beaucoup de difficulté dans l'établissement d'une communication efficace et d'une relation satisfaisante.

Diverses études démontrent que la sévérité des symptômes TDA/H combiné avec les troubles comorbides chez l'enfant est significativement liée à une relation négative entre ces enfants et leurs parents (Miranda et al., 2009 ; Pfiffner, McBurnett, Rathouz et Judice, 2005). Sans traitement approprié, les enfants ayant des troubles associés encourent des effets négatifs à l'adolescence ou à l'âge adulte comme le décrochage, la délinquance ou les comportements antisociaux (Barkley, 2013). L'étude expérimentale de Matthys, van Goozen, Snoek et van Engeland (2004) demandait aux 19 enfants ayant un TOP et 20 enfants qui n'ont aucun trouble (TDA/H ou TOP) de faire une activité à l'ordinateur en mesurant le temps de réaction par les électrodes appliquées sur la peau. Cette étude a démontré que les enfants ayant un TOP et un TC répondent mieux aux récompenses qu'aux punitions, ce qui justifie encore plus l'utilisation des méthodes de disciplines non coercitives. De plus, dans la prise de décision, comparativement aux enfants qui n'ont pas le TDA/H, les enfants ayant le TDA/H font des choix plus risqués (Luman et al., 2012). Les interventions qui aident ces enfants à comprendre davantage les conséquences de leurs choix pourraient avoir un impact plus positif que de leur imposer une autorité répressive. En effet, une autorité répressive pourrait augmenter au lieu de réduire les comportements à risques chez les enfants impulsifs et défiants (Greene, 2014). Cependant, la réussite de ce type d'intervention repose avant tout sur l'écoute active et l'empathie de la part des parents afin qu'ils puissent établir un dialogue approprié avec

l'enfant. Le fait d'être entendu par ses parents concernant ses besoins sans recevoir des critiques aidera l'enfant à faire des choix plus appropriés.

En ce qui concerne les troubles anxieux, 25 à 30 % des enfants ayant le TDA/H manifestent aussi des symptômes d'anxiété (CADDRA, 2011). Le comportement anxieux peut altérer l'attention et la concentration. De plus, les garçons ayant un trouble anxieux associé sont plus agités, irritables et tendus (Bloemsa et al., 2013). En conséquence, l'impact sur la performance académique, l'estime de soi et les habiletés sociales peut être significatif (CADDRA, 2011). Une communication fondée sur la compréhension des émotions sous-jacentes pourrait aider les parents et leur enfant à trouver les interventions qui diminuent les activités anxiogènes et améliorent les habiletés organisationnelles.

Âge et stade de développement

Les études montrent que l'âge de l'enfant est un facteur majeur dans le développement du stress parental. Avoir un jeune enfant impulsif, qui s'engage fréquemment dans des situations dangereuses compromettant sa propre sécurité, représente une source de stress important pour les parents, car ils doivent toujours le surveiller. Selon Miranda et al. (2009), les parents utilisaient souvent des méthodes disciplinaires inadéquates devant les comportements imprudents ou explosifs de l'enfant. Par exemple, lorsqu'un jeune enfant a un comportement problématique, les parents utilisent souvent le temps d'arrêt comme une forme de punition pour lui. Cependant, ce type d'intervention pourrait amener des crises démesurées et l'enfant continuerait alors à ne pas acquérir les compétences sociales requises pour bien fonctionner. C'est pourquoi des programmes de prévention devraient être mis en œuvre tôt

dans la vie de l'enfant (l'âge préscolaire) et toucher plusieurs milieux de vie (maison, école) afin d'apporter les changements de comportements souhaités et d'arrêter les interactions négatives (Nix, Bierman, Domitrovich et Gill, 2013). En ce qui concerne les enfants plus âgés ou les adolescents, les experts ont recommandé de ne pas utiliser le temps d'arrêt, car cette intervention peut aggraver l'agressivité (Barkley, 2013). Cependant, dans le but de désamorcer les escalades agressives, le temps d'arrêt devrait être pratiqué conjointement par les parents et l'enfant. Le fait qu'un parent prend un temps d'arrêt pour estomper sa propre colère est un exemple concret de contrôle de soi pour l'enfant et est plus efficace qu'une leçon de morale. Par conséquent, les interventions auprès des enfants plus âgés devraient mettre l'accent sur une communication effective entre parents et enfant afin de préserver la qualité de la relation, ce qui pourrait apporter des bénéfices à long terme pour la famille (Barkley, 2013). Après tout, l'efficacité des interventions cognitives réside dans le choix judicieux d'interventions appropriées aux stades de développement de l'enfant (Chronis et al., 2004).

En résumé, les difficultés varient avec l'âge et le contexte familial et les mêmes symptômes n'impliquent pas forcément les mêmes effets sur différentes familles (Moen, Hall-Lord et Hedelin, 2011). Toutefois, la sévérité des symptômes a une influence négative sur les interactions parent-enfant, donc il faut en tenir compte. Cependant, cette tendance pourrait s'inverser si les parents comprennent les manifestations et adoptent de nouvelles stratégies pour aider l'enfant à s'exprimer et à développer des relations satisfaisantes.

Les caractéristiques des parents

Les caractéristiques reliées aux symptômes du TDA/H de l'enfant ne sont qu'un des facteurs dans les interactions parent-enfant. Certaines caractéristiques du parent pourraient également contribuer à la qualité de la relation parent-enfant (Lifford et al., 2009). De plus, les caractéristiques des parents ont aussi une influence dans l'apprentissage de nouvelles approches.

Psychopathologie

TDA/H

Des facteurs héréditaires contribueraient au TDA/H chez plus de la moitié des personnes qui en sont atteintes. En effet, 40 % des familles qui ont un enfant ayant un TDA/H comptent également un second membre atteint (parent, sœur ou frère) (Barkley, 2013). La présence d'un parent qui a le TDA/H pourrait interférer avec le traitement de son enfant. En raison de sa nature désorganisée et impulsive, le parent ayant le TDA/H arrive plus difficilement à encadrer son enfant (Lavigueur, 2012). D'ailleurs, l'étude comparative de Psychogiou, Daley, Thompson, et Sonuga-Barke (2007) a examiné les traits similaires entre la mère et le père qui pourraient influencer la relation parent-enfant. Cette étude est réalisée auprès des parents participant à un groupe de soutien pour les familles ayant un enfant atteint d'un TDA/H (n = 10) et des parents ayant un enfant fréquentant dans une école (n = 268). Les auteurs constatent qu'une mère ayant un TDA/H pourrait démontrer de l'empathie et une tolérance envers son enfant, rendant la relation mère-enfant moins conflictuelle. À l'opposé, toujours selon cette étude, un père avec un TDA/H sévère pourrait se sentir agacé et dépassé

par ses propres symptômes et ceux de son enfant, ce qui pourrait augmenter les pratiques parentales négatives. Par contre, dans sa revue systématique des PEHPs, Chronis et ses collaborateurs (2004) constatent qu'un niveau de TDA/H élevé chez la mère pourrait limiter les améliorations observées chez l'enfant durant le PEHP. Cette limitation pourrait s'expliquer par les symptômes du TDA/H chez la mère qui se manifesterait alors par une désorganisation et un manque d'attention durant les sessions ainsi que par des oublis fréquents de donner le médicament à son enfant.

Dépression

Gerdes et ses collaborateurs (2007) constatent qu'il est important d'évaluer les deux parents dans la famille ayant un enfant atteint de TDA/H, car ces derniers ont plus de risques d'avoir des psychopathologies qui pourraient compromettre la relation parent-enfant. En effet, selon ces auteurs, la dépression est une des psychopathologies fréquemment trouvées chez les parents d'un enfant présentant un TDA/H. Environ 40% des mères ayant un enfant atteint de TDA/H ont une histoire de dépression majeure, ce qui est deux à trois fois plus que la population générale (Thomas, O'Brien, Clarke, Liu, Chronis-Tuscano, 2014). La dépression majeure chez la mère peut avoir une influence négative dans la qualité de la relation mère-fils (Pffiffer et al., 2005). De plus, la dépression chez la mère ayant un enfant TDA/H entraîne une participation irrégulière au PEHP ainsi qu'un résultat médiocre après le traitement (Kendall et al., 2005). De son côté, la dépression chez le père, qui a longtemps été sous-estimée, est aussi positivement liée à des problèmes de comportements extériorisés chez l'enfant (Marchand-Reilly, 2012). Il apparaît que la dépression chez les parents pourrait contribuer au

développement des problèmes de comportement chez leur enfant (Cummings, Keller et Davies, 2005).

Bref, les psychopathologies des parents pourraient être associées à une diminution de la qualité de la relation parent-enfant, ce qui affecte la qualité de vie de la famille (Cussen, Sciberras, Ukoumunne et Efron, 2012). Les intervenants qui travaillent avec les familles ayant un enfant atteint de TDA/H devraient être capables de détecter et guider ces parents afin de les amener à consulter dans le but de préserver la qualité de vie de la famille.

Caractéristiques non-pathologiques

Les traits de personnalité

Les recherches suggèrent que les traits de personnalité des parents, surtout de la mère, pourraient avoir un impact sur la relation parent-enfant et sur le développement des comportements agressifs et antisociaux (Lifford et al., 2009). Dans sa thèse de doctorat, Lemelin (2008) rapporte qu'une mère consciencieuse peut fournir un environnement familial plus structuré en montrant son assurance faces aux situations difficiles et en utilisant une pratique parentale appropriée. Par contre, une mère persistante qui a tendance à être perfectionniste malgré la fatigue et la frustration pourrait nuire à la qualité de la communication. À l'inverse, la présence d'un père persistant qui est capable de maintenir l'effort malgré la fatigue et la frustration est reliée avec un bon contrôle du comportement de l'enfant. Ainsi, les interventions qui consistent à amener les parents à conscientiser leurs forces et leurs faiblesses, à respecter leurs propres limites et à encourager l'empathie et la

tolérance envers l'enfant ayant le TDA/H pourraient être nécessaires pour diminuer leurs difficultés dans le rôle parental.

La cognition sociale des parents

La cognition parentale fait référence aux attributions causales et au sentiment d'auto-efficacité parentale (Beaulieu et Normandeau, 2012). Les attributions causales représentent les interprétations données par les parents face à un comportement problématique de l'enfant, ce qui induit une réponse comportementale ou affective de leur part. Le sentiment d'auto-efficacité parentale reflète la croyance quant à leur habileté parentale. En effet, les auteurs constatent que les perceptions que les parents ont d'eux-mêmes et de leur enfant peuvent influencer de façon significative la pratique parentale. Quand les parents perçoivent les comportements désobéissants de l'enfant comme intentionnel, ils ont tendance à répondre par des méthodes disciplinaires plus négatives (Johnston et Ohan, 2005). Cependant, si les parents perçoivent que ce même comportement est non planifié, ils ont tendance à utiliser des pratiques parentales positives pour les atténuer (Greene, 2014). De ce fait, les interventions qui invitent à un changement de perception des parents sont souhaitables afin que ces derniers puissent développer de l'empathie pour leur enfant et adopter les pratiques parentales axées sur la communication.

Statut marital et statut socioéconomique

Dans les familles ayant un enfant présentant un TDA/H sévère avec un TOP ou un TC, les parents ont tendance à argumenter et manifester leur désaccord sur la façon de gérer les comportements problématiques devant leur enfant (Wymbs, Pelham, Gnagy et Molina, 2008).

Selon ces auteurs, les frustrations, accumulées dans la gestion du comportement, pourraient donner aux parents un sentiment d'insatisfaction dans la relation de couple, ce qui peut entraîner un taux de divorce plus élevé en comparaison avec les familles n'ayant pas ce problème. En outre, les parents rapportent aussi plus de conflits interpersonnels avec leur famille élargie quand ils participent aux fêtes familiales (Lavigneur, 2012). Les commentaires des membres de la famille élargie provoquent aussi les réactions de colère chez les parents qui tentent alors d'éviter les situations embarrassantes et s'isolent.

Étant donné que la discordance dans la gestion des comportements problématiques amène fréquemment des conflits ainsi que des agressions verbales à des degrés divers entre les parents (Wymbs et al., 2008), la participation des pères dans le PEHP pourrait améliorer la dynamique familiale (Chronis et al., 2004). En participant au groupe, le père pourrait travailler sur la communication au sein du couple et sur son expertise dans l'éducation de l'enfant, et ainsi, améliorer la relation co-parentale (Wymbs et Pelham, 2010) Quand les parents se comprennent et que leur perception du problème converge, l'application des nouvelles approches semble plus probable. Par conséquent, l'alliance entre les parents améliore la recherche de solution dans la famille, ce qui pourrait rendre la relation parent-enfant plus harmonieuse. Toutefois, selon Chronis et ses collaborateurs, cette participation paternelle étant très timide, il serait important de trouver des approches qui pourraient attirer plus de pères dans ces programmes.

L'étude descriptive corrélationnelle de Kendall et ses collaborateurs (2005) sur deux populations urbaines des familles ayant un enfant présentant le TDA/H a trouvé que les mères

monoparentales (51 % de la population étudiée dans cette étude) perçoivent plus de stress et rapportent plus de problèmes de comportement chez leur enfant que les familles nucléaires. Le statut monoparental représente un certain obstacle en ce qui concerne la réponse au PEHP. En effet, l'étude longitudinale (suivi des enfants de la naissance jusqu'à l'âge de 7ans) de Russell, Ford et Russell (2015) (n = 8 132), ont trouvé que dans un contexte de monoparentalité, le parent ayant la garde, généralement la mère, a ses propres difficultés (pas d'emploi, peu de revenu, peu de soutien), ce qui semble rendre plus ardue l'application des méthodes d'apprentissage. Ces mères devraient alors bénéficier d'une aide supplémentaire autre que le PEHP.

De son côté, le statut socio-économique de la famille pourrait aussi affecter le mode de fonctionnement et déclencher des problèmes de comportements chez l'enfant. Les familles à faibles revenus ont rapporté plus de problèmes de comportement chez leurs enfants que les autres familles (Kendall et al., 2005). Fait intéressant, l'étude longitudinale de Sentse, Veenstra, Lindenberg, Verhulst et Ormel (2009) qui a fait le suivi de 2 230 enfants pendant 18 mois sur les facteurs de risques et de protection a constaté que le fonctionnement familial est aussi très perturbé dans les familles ayant un statut socioéconomique élevé. La frustration d'un enfant dans ces familles est souvent démontrée par des comportements intériorisés comme l'anxiété ou la dépression. Cependant, selon ces auteurs, quand la frustration dépasse la capacité de l'enfant de la contenir, les comportements agressifs pourraient remplacer les comportements intériorisés, ce qui perturbe encore plus le fonctionnement familial.

Dans leur étude sur les facteurs socioéconomiques associés avec le TDA/H, Russell et ses collaborateurs (2015) constatent que les parents qui ont un faible niveau de scolarité pourraient faire face à plusieurs situations stressantes telles que la recherche d'emploi ou le manque d'argent, ce qui provoque des réactions négatives chez eux et affecte leur rôle. Bien que dans les études antérieures, le TDA/H est plus fréquent dans les familles dont les parents avaient un niveau d'éducation inférieur ou un statut professionnel inférieur, ces indicateurs n'ont pas montré des associations significatives avec le TDA/H dans cette étude. Par contre, ils ont démontré que les difficultés financières (manque d'argent pour la nourriture, le loyer et les vêtements) sont associées fortement avec le TDA/H, ce qui pourrait affecter davantage la participation des parents dans le PEHP plutôt que leur niveau d'éducation.

Les méthodes de disciplines et la qualité de la relation parent-enfant

Devant les comportements perturbateurs de l'enfant ayant le TDA/H, les parents ont souvent un faible sentiment d'auto-efficacité parentale (Beaulieu et Normandeau, 2012). Les parents utilisent souvent des stratégies disciplinaires plus agressives et des commentaires négatifs pour contrôler les comportements impulsifs et le manque d'inhibition de leur enfant (Chronis et al., 2004; Miranda et al., 2009). De plus, ils mettent aussi des limites exagérées sans donner les explications nécessaires. Le stress dans le rôle parental affecte le bien-être des deux parties : parents et enfants. D'ailleurs, dans leur étude, Miranda et ses collaborateurs démontrent qu'il existe une relation entre le stress occasionné par la discipline d'un enfant avec le TDA/H et l'utilisation de méthodes inefficaces. La pratique parentale contrôlante et rigide est issue de comportements problématiques de l'enfant. Toutefois, cette pratique pourrait aggraver les symptômes et diminuer la qualité de la relation parent-enfant.

Prenons l'exemple d'un enfant qui va avec sa mère dans un supermarché. Ébloui par les stimuli externes, l'enfant qui a besoin de bouger et pour qui il est difficile d'attendre ne peut plus se contrôler quand sa mère lui refuse l'achat d'un jouet. Il fait une crise de colère à la caisse sous les regards désapprobateurs des gens autour. Pour sa part, la mère, ayant peur du jugement des autres, a fait des menaces pour que l'enfant l'écoute. Plus elle ordonne, plus l'enfant se désorganise. Par contre, si la mère reconnaît les difficultés de l'enfant, elle utilisera des approches plus flexibles et préventives pour atténuer la problématique.

Selon Boss (1988), le degré de stress causé par un événement est déterminé non seulement par la nature de l'événement lui-même, mais aussi par la perception qu'un individu ou sa famille a de celui-ci. Ainsi, les membres de la famille pourraient utiliser certains mécanismes de *coping* selon leur perception de l'événement : une tentative de réduire les sentiments négatifs associés avec le stress ou un désengagement physique et mental de la situation menaçante. Un style de *coping* mal adapté ou un échec dans l'utilisation des styles adaptatifs pourrait aggraver les comportements de l'enfant. Les parents trop permissifs (peu de demandes, pas de règles précises, pas de consistance et aucune contraintes face aux comportements perturbateurs) ou hostiles (punitifs, agressifs et utilisant la fessée) sont souvent des parents qui ne savent pas faire face à des problèmes de comportements de l'enfant (McKee et al., 2004). Il faut noter qu'il existe des perceptions très différentes d'un même problème (Wright et Leahey, 2013) entre les mères et les pères à cause de leurs différentes références et expériences. Toutefois, les mères perçoivent souvent la situation comme étant très difficile et elles se sentent avoir moins de compétence parentale que les pères (Barkley, 2013). De plus, le stress n'affecte pas tous les parents de façon égale. Les mères vont souvent ressentir plus de

stress que les pères dans la discipline des enfants TDA/H, peut-être parce qu'elles passent généralement plus de temps avec l'enfant et que physiquement elles ne sont pas aussi imposantes que les pères (Miranda et al., 2009). Fait intéressant, les deux parents s'influencent mutuellement concernant les attributions et les perceptions négatives sur le comportement de l'enfant. L'étude longitudinale de Nelson, O'Brien, Calkins, et Keane (2013) qui utilise une approche dyadique pour examiner la relation entre les perceptions des deux parents sur 447 familles démontre que les interactions négatives répétées entre la mère et l'enfant influenceraient la perception du père concernant sa propre relation avec l'enfant. À son tour, le père pourrait se montrer moins tolérant face aux comportements dérangeants de l'enfant comme la mère. Par conséquent, le père perçoit que la qualité de sa relation avec l'enfant est aussi négative, comme la mère, malgré que ses interactions avec l'enfant ne soient pas très tendues.

Le fait que le TDA/H ne soit pas un trouble physique explique en partie pourquoi l'entourage (voisins, parents, amis) est nettement plus porté aux jugements négatifs qu'au soutien sympathique (Lavigneur, 2012). Souvent, les parents qui ont un enfant atteint du TDA/H se considèrent comme moins compétents que les autres parents. De plus, ils trouvent qu'ils ont une moins bonne qualité de vie en se comparant aux autres (Kaiser et al. 2011). Ils reçoivent aussi plusieurs critiques sociales à cause des problèmes de comportements de leur enfant. Par conséquent, ils s'isolent pour éviter les situations sociales embarrassantes. Le rôle parental exigeant fait en sorte qu'ils ont moins de temps pour eux-mêmes (Miranda et al., 2009). Confrontés à un enfant qui écoute peu, aux mauvaises nouvelles de l'école, à une relation conjugale tendue et aux prises avec une escalade agressive qui ne mène nulle part, les

parents se sentent impuissants, frustrés, coupables et découragés (Lavigneur, 2012). L'intensité du stress peut dépasser leurs ressources adaptatives et engendrer des situations de crise, ce qui fait que les parents ont besoin d'une aide particulière pour traverser ces périodes (Weinberg, 1999).

À travers les écrits, les auteurs ont démontré qu'il y a une relation entre les caractéristiques des parents, la sévérité des symptômes et la relation parent-enfant. Il appert qu'une relation parent-enfant tendue affecte fortement l'équilibre du système familial. C'est pourquoi il s'avère important d'intervenir de façon à améliorer la relation parent-enfant.

Le fonctionnement familial

L'impact du TDA/H dans la famille

Le parcours d'un enfant atteint du TDA/H est complexe et déterminé par plusieurs facteurs, non seulement par les méthodes disciplinaires parentales, mais aussi par le contexte familial. En fait, plusieurs études ont démontré qu'il existe une interaction complexe entre les facteurs génétiques et environnementaux dans le développement des symptômes du TDA/H (Joover, Sengupta et Boksa, 2005 ; Pressman et al., 2006). Les symptômes du TDA/H sont influencés par les facteurs génétiques, mais le développement des troubles comorbides est reliés plus souvent aux facteurs environnementaux (CADDRA, 2011).

L'étude descriptive comparative de Foley (2011) avait pour but de comparer le degré d'adversité et le fonctionnement familial entre 32 familles ayant un enfant présentant un

TDA/H et 23 familles d'un groupe témoin (les deux groupes ne reçoivent pas de l'intervention). Le degré d'adversité de la famille est défini comme un des facteurs de risque ou de stress qui contribuent au développement des difficultés. Le degré de l'adversité a été évalué selon l'échelle Rutter à travers le questionnaire démographique. Les variables de l'échelle de Rutter (Rutter & Quinton, 1977) sont : la taille de la famille (plus ou moins de quatre enfants vivant dans un ménage), l'histoire de la criminalité paternelle, l'histoire des troubles mentaux maternels et le statut socioéconomique. Les participants à cette étude étaient principalement blancs et avaient un statut socioéconomique de la classe moyenne. Dans cette étude, deux instruments de mesure ont été utilisés (le FAD version courte sur le fonctionnement général (FG) et le Connors parentale version longue). Les résultats des tests de *Chi carré* ont permis de constater qu'il n'avait aucune différence significative dans le niveau d'éducation de la mère entre les deux groupes : $\chi^2 (1, n = 55) = .001, p = NS$ et le statut socioéconomique $\chi^2 (1, n = 55) = .001, p = NS$. L'échelle de Rutter a été analysée par le test de *t* et a démontré que les indicateurs d'adversité n'étaient pas significativement différentes entre les deux groupes avec un $t (0.757) = 0.97, p = 0.452$. En ce qui concerne le FG, le test de *t* a indiqué une différence significative entre les deux groupes avec un $t (53) = 3.43, p = 0.001$. Cette différence significative démontre que le fonctionnement familial est plus perturbé dans les familles ayant un enfant présentant un TDA/H comparativement avec les familles qui n'en ont pas. De plus, les indicateurs d'adversité ne semblent pas être une problématique pour les familles ayant un TDA/H, car il n'y a pas de différence significative avec les autres familles. Ceci étant dit, le statut socioéconomique n'est pas un facteur de protection dans les familles ayant un enfant présentant un TDA/H. Les résultats suggèrent que les parents ont de la difficulté à maintenir l'organisation et la cohésion de la famille, et ce, malgré des ressources

disponibles et une situation économique privilégiée. Ainsi, les interventions psychosociales devraient être aussi offertes aux familles ayant un enfant atteint de TDA/H sans égard au statut socioéconomique de ces familles.

En ce qui concerne les frères et/ou sœurs, la relation fraternelle est souvent plus conflictuelle et moins intime dans les familles dont un enfant présente un TDA/H (Mikami & Pfiffner, 2008). L'étude qualitative de Kendall (1999) trace un portrait complet sur les vécus de la fratrie dans les familles ayant le TDA/H. La victimisation a été évoquée par la fratrie par rapport aux comportements agressifs des frères atteints du TDA/H ainsi qu'à leurs réactions impulsives qui les privent d'un environnement familial calme et détendu. Le gardiennage et la compagnie de jeux sont aussi des rôles que la fratrie doit assumer. La fratrie se sent mise de côté par les parents et ne trouve pas sa place dans la famille. Les stratégies de coping de la fratrie sont aussi mentionnées dans cette étude telles que : l'accommodation, l'évitement et même la vengeance. Ces stratégies pourraient affecter le développement normal des frères et sœurs non atteints et avoir des répercussions dans la relation fraternelle à long terme. Comparativement aux frères et sœurs d'enfants non atteints, la fratrie d'enfants ayant le TDA/H est davantage à risque de troubles psychologiques (Conlon, Strassle, Vinh et Trou, 2008). Toutefois, les études existantes n'ont pas exploré les relations entre les membres de la famille sous l'optique de la fratrie. De plus, aucune étude n'a exploré la relation fraternelle après une intervention familiale, psychosociale ou autre. Il est important de réfléchir sur cette relation particulière dans la compréhension de son influence sur le parcours de ce trouble, car les frères et sœurs partagent le bassin génétique et le même contexte socio-environnemental. Certaines études soulignent que l'optimisation de la relation fraternelle peut réduire les

conflits qui ont souvent besoin des interventions parentales, ce qui aide à améliorer les relations entre les membres de la famille et à éviter les répercussions de ce trouble sur la vie des jeunes et leur famille (Moen, Hall-Lord, et Hedelin, 2014). De plus, une relation positive avec les frères et sœurs prédit un faible niveau de psychopathologie et une amélioration dans les habiletés sociales dans les études longitudinales (Mikami et Piffner, 2008).

En effet, la pratique parentale et le milieu familial exercent une influence sur le développement des habiletés de l'enfant dans le contrôle de soi et l'organisation. De plus, des conflits parentaux, reliés aux prises de décisions divergentes et le manque de soutien mutuel dans la gestion des comportements créent continuellement un environnement familial incohérent, ce qui diminue à son tour la mémoire et l'attention de l'enfant (McCarty, Zimmerman, Digiuseppe et Christakis, 2005). L'étude de Grenwald-Mayes (2002) sur la relation entre les facteurs de l'environnement familial et la qualité de vie a trouvé que le fonctionnement familial est un facteur de prédiction (67.2 %) de la qualité de vie d'une famille ayant un enfant TDA/H par rapport à celle qui n'en a pas.

L'impact du TDA/H sur les interactions entre les membres de la famille pourrait s'atténuer avec les interventions psychoéducatives (Ghanizadeh, 2007). Les informations pertinentes sur les symptômes du TDA/H et les traitements disponibles peuvent aider les membres de la famille, y compris les frères et/ou sœurs non atteints, à accepter et à trouver les moyens pour vivre en harmonie avec l'enfant présentant un TDA/H. Quand les membres de la famille comprennent que l'enfant ayant le TDA/H ne peut pas se tenir tranquille, ils sont plus

tolérance avec son agitation. Par contre, s'ils croient que l'enfant veut déranger les autres intentionnellement, les interactions deviennent plus hostiles.

Fonctionnement familial instrumental

Les difficultés décelées dans le fonctionnement familial sont autant de nature instrumentale (activités de la vie quotidienne) qu'expressive (interactions entre les membres de la famille) (Lavigueur, 2012 ; Lemelin, Lafortune, Fortier, Simard et Robaey, 2009). L'effet de la circularité dans la désorganisation du fonctionnement familial a été exploré par différentes dimensions décrites ci-dessous.

En raison des caractéristiques difficiles et des comportements impulsifs des enfants ayant le TDA/H, les parents doivent jongler avec leurs tâches exigeantes et souvent sans repos afin de garder l'harmonie dans la famille (Lavigueur, 2012). Les routines dans les familles ayant un enfant souffrant du TDA/H comme le réveil, les devoirs après l'école et le coucher sont souvent des périodes au cours desquelles les conflits éclatent au sein de la famille (Lanza et Drabick, 2011). En effet, une routine structurée pourrait aider à réduire l'impulsivité de l'enfant ayant le TDA/H et à procurer un environnement familial plus paisible, ce qui peut prévenir ou atténuer les symptômes du TDA/H (Barkley, 2013 ; Chronis et al., 2004 ; Pelham et Fabiano, 2008). L'étude qualitative avec approche phénoménologique de Moen et al. (2014) qui a exploré la vie quotidienne dans les familles (n = 6) ayant un enfant atteint d'un TDA/H a permis de constater que les routines dans la famille sont considérées comme une condition indispensable pour procurer un sentiment de sécurité et de contrôle aux membres. Par contre, lorsqu'un parent ayant le TDA/H lui-même est désorganisé et impulsif, une routine constante

dans la famille peut être difficile à mettre en place (Lavigneur, 2012). Effectivement, l'étude d'Eakin et al. (2004) sur la relation de couple affecté dont un des conjoints est atteint de TDA/H rapporte que l'autre conjoint doit souvent compenser pour maintenir le fonctionnement familial. L'organisation générale du ménage, la gestion des routines et des finances, la communication avec l'école et les devoirs sont des dimensions que le conjoint n'ayant pas un TDA/H doit assurer. Plus ce dernier (souvent la mère) tente d'équilibrer les activités quotidiennes, moins les autres membres s'impliquent dans les tâches ménagères. Moins les autres participent, plus la mère est stressée, car elle est responsable de tout. Cependant, si la famille utilise les moyens concrets comme un « tableau d'organisation familiale » pour aider les membres à organiser leurs tâches, la mère se verra soulagée d'un certain fardeau. Quand les membres participent aux tâches ménagères, la mère est moins stressée et cela aura un impact positif sur l'ambiance familiale (Moen et al., 2011).

Fonctionnement familial expressif

Interaction parent-enfant

La famille est un système où chaque membre représente un sous-système et tout changement qui se produit chez l'un va toucher les autres (Von Bertalanffy, 1968). Le comportement de chaque membre influe sur celui des autres. Chaque personne contribue à l'interaction de laquelle découle de l'adaptation tout autant que de l'inadaptation. Dans les familles ayant un enfant souffrant de TDA/H, les parents se sentent moins compétents dans leur rôle parental face aux comportements difficiles de l'enfant (Kendall et al., 2005; Miranda et al., 2009). De plus, les enfants sont souvent branchés sur les émotions des parents, tandis que les parents sont profondément influencés par ce que vivent leurs enfants. Les émotions

circulent spontanément de l'un à l'autre (Lifford et al., 2008). La déception, la frustration, la peur de l'échec et la dévalorisation se communiquent entre parent et enfant. En comparaison avec les autres familles, ces parents rapportent plus d'interactions négatives entre les membres de la famille (Gerdes et al., 2007; Kendall et al., 2005). Prenons l'exemple d'un enfant qui a un TDA/H et qui doit faire les devoirs après l'école. Il oublie son agenda, il cherche les excuses pour ne pas faire ses devoirs ou il refuse que sa mère l'aide. Cette situation crée beaucoup de stress pour la mère qui veut que la période de devoirs soit terminée pour qu'elle puisse préparer le souper. Plus la mère est stressée, plus elle a recours à une approche punitive agressive. Plus elle exerce un contrôle, plus l'enfant refuse de coopérer. La relation mère-enfant est conflictuelle et provoque la dévalorisation des deux parties. Par contre, si la mère comprend que la capacité d'attention de son fils est limitée en fin de journée, elle sera en mesure de l'aider sans recourir à des méthodes disciplinaires coercitives. Plus la mère aide son fils à focaliser sur les comportements positifs, plus l'enfant essaie de faire de son mieux pour plaire à sa mère. Plus l'enfant développe sa capacité à prendre ses responsabilités, moins sa mère joue le rôle de policier. Moins la mère exerce de contrôle, plus l'enfant est capable d'accroître son autonomie. En effet, la discipline axée sur les méthodes disciplinaires coercitives n'enseigne pas à l'enfant la résolution de problème. De plus, ces méthodes n'ont pas seulement augmenté les interactions négatives entre parents-enfants (Greene, 2014), mais aussi elles coupent la communication qui est essentielle dans les apprentissages des habiletés de résolution de problèmes.

La communication

Les études rapportent que la communication verbale dans la famille ayant un enfant TDA/H avec problème de comportement associé est souvent ambiguë et ne s'adresse pas au bon interlocuteur. Ainsi, au lieu de dire à l'enfant de faire attention lorsque ce dernier traverse la rue, le père pourrait reprocher à la mère de ne pas prendre la main de l'enfant. De plus, en raison de fortes émotions négatives, les messages envoyés par les parents sont centrés sur le comportement négatif et les menaces, ce qui accentue encore plus les conflits au sein de la famille (Miranda et al., 2009). Les agitations excessives combinées avec la désobéissance de l'enfant font surgir souvent les discussions entre les parents. Plus la communication entre les parents est mauvaise, plus il est difficile pour eux de gérer les comportements de l'enfant. Dans l'étude de Wymbs & Pelham (2010), un effet bidirectionnel entre la sévérité des symptômes de l'enfant et la communication entre les parents a aussi été observé. En ce qui concerne la communication émotionnelle, les parents se sentent moins sensibles aux besoins affectifs de leur enfant (Sentse et al., 2009). De ce fait, les interventions sur les habiletés de communication pourraient aider les parents à échanger entre eux de façon adéquate face aux situations de frustration afin de mieux s'entendre sur les interventions appropriées. De plus, les habiletés de communication pourraient aider les parents à comprendre les émotions et les besoins affectifs de l'enfant, ce qui est essentiel pour établir une relation parent-enfant positive et stable.

La résolution de problèmes

La difficulté dans l'expression verbale amène des interactions négatives et des conflits interpersonnels dans les familles ayant un enfant souffrant du TDA/H, spécialement avec la

présence de TOP ou TC. Pour contrecarrer les comportements inacceptables de leur enfant, les parents utilisent plus de méthodes disciplinaires que de stratégies de résolution de problèmes (Cunningham, 2007). Par conséquent, ces enfants présentent moins de capacités d'autocontrôle et d'estime de soi que les autres enfants (Lemelin et al., 2006) . Quand l'enfant présente une faible capacité d'autocontrôle, les parents ne veulent pas s'engager dans un processus de résolution de problèmes, car ils anticipent la réaction de colère de l'enfant si la solution proposée ne correspond pas à ce que l'enfant aimerait avoir. Toutefois, le travail de collaboration devrait se concentrer sur la meilleure solution qui répond à la fois aux attentes des parents et aux besoins justifiés de l'enfant. Sans la présence d'une communication adéquate entre les deux parties, ce travail ne peut pas se réaliser.

Les interventions

Les études récentes stipulent que le TDA/H est un trouble complexe mettant en lien la génétique et l'environnement comme facteurs interreliés (Feinberg, Reiss, Neiderhiser et Hethrington, 2005 ; Joober et al., 2005). Le traitement du TDA/H doit prendre en considération tous ces facteurs dans la planification des interventions pour diminuer les impacts à long terme dans la vie de l'enfant. Il faut alors informer et assister les familles dans la compréhension, l'acceptation et l'évolution du TDA/H afin qu'elles puissent choisir les approches thérapeutiques qui répondent à leurs besoins.

Pharmacothérapie

Le TDA/H est une condition médicale qui peut nécessiter un traitement pharmacologique. La médication ne guérit pas le TDA/H, mais elle peut être considérée comme un moyen d'intervention efficace qui aide les enfants à atténuer les symptômes du TDA/H. La médication permet à l'enfant ayant un TDA/H d'être moins réactif et plus attentif à son environnement, ce qui favorise l'apprentissage des comportements socialement acceptables (Collège des médecins du Québec, 2006). L'étude randomisée multi-site de MTA (*Multimodal Treatment of Children with ADHD Study*, 1999; Jensen et al., 2001) qui a comparé quatre stratégies thérapeutiques auprès de 579 enfants ayant le TDA/H: (1) l'utilisation seulement de médicament à dose optimale avec un suivi de 30 minutes à chaque mois; (2) traitement comportemental multimodal incluant 27 séances de PEHP avec 8 séances d'entraînement parental individuel, 8 semaines de camp d'été, 12 semaines de traitement comportemental en classe et 10 séances de consultation auprès des enseignants; (3) traitement combiné; (4) traitement habituel disponible dans la communauté, a permis de recommander des plans de traitement aux cliniciens. Après 14 mois de suivi, tous les groupes ont démontré une amélioration par rapport aux symptômes initiaux, mais l'utilisation seule de médicament et le traitement combiné montrent des améliorations significatives dans les symptômes du TDA/H et TOP. Selon les auteurs, l'utilisation seule des stimulants donne de meilleurs résultats que les autres interventions non pharmacologiques, car ils augmentent les comportements d'attention et diminuent les comportements impulsifs. À la suite d'un traitement avec un psychostimulant, les parents constatent que les comportements de l'enfant s'améliorent, ce qui amène ensuite un changement positif dans les interventions parentales. Toutefois, la médication ne résout pas les comportements opposants et anxieux (CADDRA,

2011). De plus, malgré l'essai de différents médicaments, une proportion de 15 à 30 % des enfants souffrant du TDA/H ne répondent pas ou présentent d'importants effets secondaires aux médicaments actuellement disponibles. Selon les données communiquées par le Collège des médecins du Québec (2006), la présence d'une autre problématique telle que le syndrome de Gilles de la Tourette, l'anxiété, la dépression, les problèmes cardiaques et l'épilepsie pourraient également limiter l'utilisation des psychostimulants. Enfin, bien que l'utilisation des psychostimulants donne un résultat positif, l'étude de suivi de Molina et ses collaborateurs (2009), 8 ans après du MTA, démontrent que 62 % des enfants qui ont eu un traitement pharmacologique arrêtent de le prendre à l'adolescence. Face à ce déclin important de la fidélité au traitement à l'adolescence, ces auteurs ont recommandé aux cliniciens de trouver des interventions qui encouragent les adolescents et leur famille à combiner davantage la médication à un traitement non pharmacologique afin de réduire l'impact du TDA/H à long terme.

Programmes d'intervention cognitive comportementale (PICC)

Les PICCs (basé sur la théorie cognitive-comportementale) se présentent sous forme de rencontres au cours desquelles les enfants apprennent sur les habiletés sociales, l'autocontrôle et la résolution de conflits à travers des activités de groupe. Ces programmes aident à améliorer les comportements socialement acceptables chez les enfants qui ont le TDA/H. De plus, en combinaison avec le PEHP les résultats sont encore plus concrets. En effet, une intervention multimodale qui combine le traitement pharmacologique et les traitements psychoéducatifs (le PEHP) axés sur l'interaction parent-enfant augmente le taux de réussite du PICC auprès des enfants ayant un TDA/H associé avec des problèmes de comportement

(CADDRA, 2011). Étant donné que l'enfant aura besoin de soins à long terme, il faut que des interventions soient développées pour répondre à ses besoins à toutes les étapes de sa vie. Outre les PICC, les interventions sur la gestion de colère, l'organisation des méthodes de travail et l'adhésion au traitement devraient être mises en place pour aider ces enfants, et ce, à chaque transition importante de leur vie (au début de chaque année scolaire du primaire au secondaire, de l'adolescent vers l'âge adulte) (CADDRA, 2011).

Programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP)

Les PEHPs, qui s'appuient sur l'approche comportementale se donnent en format de groupe et suggèrent différentes stratégies concrètes aux parents afin de les aider à réduire les comportements perturbateurs de l'enfant (Barkley, 2013 ; Webster-Stratton et al., 2011). En effet, ces programmes donnent des outils aux parents pour qu'ils puissent développer leurs compétences parentales afin d'atténuer leur stress et améliorer la qualité de vie de la famille. Les revues systématiques portant sur des recherches quantitatives et qualitatives réalisées dans plusieurs domaines (médecine, psychologie et sciences infirmières) ont rapporté des effets positifs au PEHP. L'étude qualitative de Levac, McCay, Merka et Reddon-d'Arcy (2008) qui a exploré les perceptions des parents quant à leur participation au PEHP, a montré des changements positifs dans la réduction du stress familial et les comportements perturbateurs des enfants. Plusieurs thèmes sont ressortis des transcriptions d'entrevues avec les parents participants : (1) le partage d'un environnement bienveillant au sein du groupe de formation parental ; (2) le développement de la conscience dans la pratique parentale; (3) l'acquisition de nouveaux comportements parentaux ; (4) l'amélioration dans la relation parent-enfant ; et enfin (5) la perte reliée à la fin du programme. D'ailleurs, la revue systématique des recherches

qualitatives de Kane et al. (2007) explorant les perceptions des parents à l'égard de leur participation au PEHP, démontre aussi les changements positifs quant au niveau de stress familial et aux comportements de l'enfant. Avant de participer au programme, les parents avaient des sentiments de perte de contrôle face aux comportements perturbateurs de leur enfant, de dévalorisation dans leur rôle parental, de culpabilité et d'isolement social. Après avoir participé au PEHP, les parents ont constaté avoir acquis de bonnes connaissances dans la pratique parentale, alors ils se sentent plus empathique envers leur enfant et plus confiant dans la gestion des comportements perturbateurs. Selon ces auteurs, lorsque les parents ont la possibilité de parler et de réfléchir sur leurs expériences sans être jugés, leur compréhension de la problématique et l'acquisition de nouvelles compétences augmentent, ce qui entraînerait des compétences parentales plus adaptées et un meilleur fonctionnement familial général.

En effet, les revues systématiques des écrits ont confirmé l'efficacité des PEHPs à travers divers types d'études. Chronis et ses collaborateurs (2004) ont fait une recension de 28 études (n = 1161) traitant des PEHPs offerts aux parents en format d'individuel ou de groupe. Les auteurs ne précisent pas leurs critères d'inclusion et d'exclusion dans la sélection des études. Cependant, ils offrent un portrait détaillé des différents facteurs qui pourraient influencer les résultats d'un PEHP comme les paramètres de l'intervention (le format, le contexte et la maintenance), les caractéristiques des parents et des enfants. Selon cette revue systématique, il appert que les études sont souvent réalisées dans les hôpitaux et les universités avec des familles aisées rendant les résultats moins représentatifs pour les familles ayant un enfant atteint du TDA/H. Les auteurs recommandent que les PEHPs en format de groupe doivent être offerts à ces familles comme traitement de base dans la communauté, car ce type

d'intervention s'avère efficace avec moins de coût et de temps. D'ailleurs, la participation des parents dans le PEHP pourrait les aider à motiver à changer leurs interventions dans la gestion des comportements de leur enfant ainsi à maintenir une dose de médicaments moins élevée.

Dans ces mêmes ordres d'idées, la revue systématique des écrits de Zwi et ses collaborateurs (2011) qui porte sur 5 études (n = 284) avec des critères d'inclusion et d'exclusions précises (l'étude randomisée, le diagnostic du TDA/H confirmé par un professionnel et le résultat visant le comportement de l'enfant). Toutefois, les auteurs ont noté que l'impartialité est souvent difficile dans ce type d'intervention, car les participants et intervenants ne pourraient pas être totalement aveugles comme dans les études cliniques randomisées. Bref, dans les deux revues, les auteurs ont constaté des changements significatifs dans la pratique parentale et les comportements de l'enfant. En effet, après avoir participé à un PEHP, les parents ont remarqué une diminution des comportements perturbateurs de l'enfant et du stress parental ainsi qu'une amélioration dans la relation parent-enfant.

Examinons ici l'étude comparative de Verreault et al. (2011) qui a mesuré les effets d'un programme d'interventions de groupe multidimensionnel (*Multi-Propulsions*) sur le stress parental et la qualité de la relation parent-enfant dans les familles ayant un enfant présentant le TDA/H à Montréal (Québec). Le programme de 16 semaines comprend trois volets : un PICC, un PEHP et des activités conjointes permettant une « pratique supervisée des stratégies apprises » par les enfants et leurs parents. L'échantillon se compose de 23 familles, 10 familles dans le groupe d'intervention et 13 familles dans le groupe témoin. Le PICC a pour but d'« améliorer les habiletés sociales, l'estime de soi et l'autocontrôle des jeunes ». Un

contrat de comportement et un système de renforcement des comportements positifs sont faits pour chaque enfant. Le PEHP utilise une approche comportementale et cognitivo-comportementale avec plusieurs stratégies d'interventions afin de remplacer un comportement problématique par un comportement plus adéquat par un « système de récompense » et des « procédés de punition ». Durant le volet des activités conjointes, les parents et les enfants pratiquent ensemble les « stratégies apprises » sous la supervision directe des intervenantes afin de « renforcer les habiletés acquises, de modeler les comportements visés ou de donner une rétroaction sur les performances des parents et des enfants ». Deux instruments de mesure (l'indice de stress parental et le *Parent-Child Relationship Inventory*) ont été administrés aux trois temps de mesure avec un intervalle de quatre mois pour le groupe participant afin de mesurer le maintien de l'effet d'intervention. Alors que la collecte de données du groupe témoin ne s'est effectuée que deux fois (avant et après l'intervention). Les analyses non paramétriques de Mann–Whitney ont été faites pour comparer entre les deux groupes. Les résultats ont montré que deux dimensions du niveau de stress parental (le sentiment d'isolement et l'attachement) ont amélioré après le programme et cet effet s'est maintenu quatre mois après. L'impact est plus grand en ce qui concerne la réduction de stress chez les enfants. Toutefois, le programme semble «... n'avoir pas d'impact sur la satisfaction parentale (ou la joie liée au rôle de parent), la propension du parent à promouvoir l'autonomie de l'enfant ...» (p.158).

Malgré les impacts positifs, le programme *Multi-Propulsions* présente certaines limites dans la conception des interventions, surtout dans les deux volets : PEHP et les activités conjointes en utilisant une approche de discipline pour corriger les comportements des enfants.

Premièrement, cette approche ne permet pas aux membres de la famille de trouver ensemble les solutions satisfaisantes aux problèmes rencontrés. Deuxièmement, la supervision des intervenants procure un sentiment de sécurité pour les parents durant les activités. Par contre, cette supervision enlève la créativité de la famille dans la recherche de solutions. Finalement, les forces et les expertises de la famille sur leur expérience vécue ne se sont pas mises en valeur afin de permettre l'émergence du changement. De plus, ce type d'intervention est difficile à implanter dans la communauté à cause de sa complexité et du nombre d'intervenants impliqués.

En résumé, comme mentionnée dans le chapitre précédent, bien qu'un nombre important d'aspects du fonctionnement dans la famille aient été améliorés à la suite des PEHP, aucune étude n'a utilisé un instrument comme le FAD pour étudier les effets de ces programmes sur le fonctionnement familial, pourtant ce facteur est une mesure plus directe des progrès dans la communication et la cohésion au sein de la famille. Nous croyons que l'amélioration du fonctionnement familial augmentera la qualité de vie de la famille et de ses membres.

Cadre conceptuel

Les interventions systémiques familiales offertes à plusieurs familles en format de groupe (thérapie multifamiliale) ont été développées depuis une décennie. Ces interventions ont été élaborées pour répondre aux besoins des familles touchées par des pathologies psychiatriques comme l'anorexie, la schizophrénie, la dépression ou des problèmes de santé comme la douleur chronique et le cancer (Gelin, Fuso, Hendrick, Cook-Darzens et Simon,

2015). Cette nouvelle forme de thérapie démontre des effets positifs auprès de ces familles. En regroupant les familles qui ont les vécues semblables, la thérapie multifamiliale les aide à se sentir moins isoler et à partager leurs perspectives et leurs expériences avec d'autres. De plus, selon Gelin et al., cette nouvelle forme de thérapie permet, à ces familles, de profiter des stratégies thérapeutiques spécifiques et efficaces provenant de divers modèles théoriques : systémique, cognitivo-comportementale, psychodynamique. Dans le même ordre d'idée, une intervention intégrant différentes approches dans la même perspective systémique semble appropriée pour un PEHP offert aux familles ayant un enfant atteint de TDA/H. Deux approches utilisées dans le PEHP (ASFC et CPS) ainsi que le questionnaire de FAD provenant de l'approche MMFF seront présentées dans les paragraphes suivants. Il est important de noter que l'ASFC et l'approche MMFF ont tous les deux été développés à partir de la théorie systémique familiale. L'approche CPS qui s'inspire aussi de l'approche systémique regroupe les stratégies efficaces pour travailler avec les enfants qui ont des problèmes de comportement.

L'approche systémique familiale de Calgary (ASFC)

L'approche systémique familiale de Calgary (ASFC) de Wright et Leahey (2013) est basée sur plusieurs théories provenant de plusieurs disciplines : la théorie des systèmes de Von Bertalanffy (1968), la théorie de la cybernétique de Wiener (1948), la théorie de la communication de Watzlawick, Weakland, et Fisch (1974), la théorie du changement de Bateson (1979) et la théorie de la connaissance de Maturana et Valera (1992). L'ASFC de Wright et Leahey (2013) prend en considération les interactions que les familles ayant un enfant TDA/H entretiennent avec les autres systèmes (écoles, système de soin) dans une perspective systémique. La relation parent-enfant dans une famille ayant un enfant présentant

un TDA/H doit être comprise dans le contexte familial dans lequel les dynamiques interactionnelles ont évolué. Cette dynamique continue du système familial est aussi influencée par les interactions régulières avec les systèmes de services. Par exemple, quand les parents ont reçu de mauvaises nouvelles de l'école, ils peuvent être inquiets pour le parcours scolaire de leur enfant. Toutefois, s'ils peuvent recevoir du soutien de la part des systèmes de soins et d'éducation afin de mettre en place des interventions qui pourraient aider l'enfant, le stress diminuera. Par contre, lorsque les interactions entre la famille et les systèmes de soins sont conflictuelles, ce stress additionnel va avoir les répercussions sur la façon dont les parents gèrent le comportement de l'enfant à la maison.

La théorie des systèmes mentionne que le changement effectué par un membre de la famille pourrait avoir des répercussions sur les autres membres. Cependant, le changement est déterminé non seulement par la structure bio-psychosocio-spirituelle de la personne, mais aussi par le contexte d'interactions entre les membres (Maturana, 1992). Le changement peut être favorisé par plusieurs facteurs dans un processus complexe où il est difficile d'indiquer la relation cause-effet. Selon Wright et Leahey (2012), la communication entre les membres de la famille implique la nature de la relation et des interactions entre eux. Wright et Leahey suggère que l'interprétation du processus de communication devrait aussi tenir compte de la signification du non verbal, de la relation dyadique symétrique ou complémentaire à divers degrés ainsi que de la nature des relations et du contenu dans un contexte pertinent. La relation dyadique qualifie les interactions, les échanges et les liens entre deux personnes comme la relation entre les conjoints, la relation parent-enfant ou la relation fraternelle. Dans le cas de la relation parent-enfant, la relation est asymétrique (hiérarchique) ou complémentaire, le statut

du parent est supérieur par rapport à celui de l'enfant, le parent prend la décision sur une activité et l'enfant doit la suivre. Par contre, dans les familles ayant un enfant présentant un TDA/H sévère avec les comorbidités, cette relation pourrait se transformer en une relation symétrique, où l'enfant s'oppose et se comporte comme s'il était égal à son parent. L'enfant pourrait contester toutes les décisions du parent s'il ne veut pas faire ce que ce dernier lui a dit de faire. Dans ce type de relation, les situations de conflit arrivent plus souvent et l'harmonie dans la famille est compromise.

Toutefois, il est difficile de chercher le point de départ qui amène les parents et l'enfant aux conflits répétitifs dans la famille. Face aux comportements perturbateurs de l'enfant ayant le TDA/H, les parents réagissent selon leurs perceptions, leurs croyances et leurs émotions. En revanche, les réactions et les interventions des parents pourraient maintenir la situation problématique ou la changer. Cependant, les interactions entre parents-enfant sont circulaires et rétroactives plutôt que linéaires. Le pattern de communication circulaire de Wright et Leahey (2013) permet de mettre en évidence cette notion de circularité et de réciprocité dans la relation parents-enfant de façon concrète et simplifiée afin d'aider les parents à se conscientiser et à changer leurs interventions.

De plus, selon Wright et Leahey, le système familial est en interaction continue avec les autres supra systèmes (travail, école, professionnels de la santé) dans un mouvement circulaire et multidirectionnel plutôt que linéaire. Un mode de communication inefficace dans la famille pourrait avoir des impacts sur les relations interpersonnelles que ses membres entretiennent avec les autres systèmes (Lucas-Thompson, 2011). Quand l'enfant reproduit le

même type de relation conflictuelle qu'il a avec ses parents dans ses interactions avec les adultes à l'école par exemple, ceux-ci pourraient reprocher aux parents de ne pas bien exercer leur autorité pour contrôler l'enfant. Cette situation pourrait faire croire aux parents que le système de services ne comprend pas ce qu'ils vivent au quotidien avec l'enfant. Alors, les parents pourraient reprocher à leur tour aux intervenants de ne pas fournir les ressources nécessaires afin de réduire les comportements opposants de leur enfant. Par contre, si le système de services procure du soutien et des outils aux parents, ils peuvent mobiliser leurs ressources et développer de nouvelles stratégies pour réduire les comportements perturbateurs de l'enfant (Duhamel, 2007).

L'approche collaborative dans la résolution de problèmes (CPS)

Dans les programmes PEHP antérieurs, les compétences parentales étaient développées en appliquant des stratégies de discipline tel que recommandé par les cliniciens. Cependant, l'application des stratégies disciplinaires dites proactives n'augmente pas nécessairement un dialogue favorable dans la recherche d'une solution satisfaisante (Greene, 2014 ; Singh et al., 2009; Verreault et al., 2011). Des interventions plus spécifiques pour améliorer la communication dans le contexte de ces programmes pourraient être pertinentes afin d'apaiser la tension et la souffrance des membres de la famille.

Les théories sur le système familial soulignent que les interactions entre les membres de la famille sont complexes, circulaires et dynamiques, et se développent à travers la communication (Wright et Leahey, 2012). De plus, les enfants influencent activement le comportement de leurs parents au cours de leurs interactions tout autant qu'ils sont influencés

par les parents (Lucas-Thompson, 2011). Il faut être conscient du rôle considérable de l'enfant dans ce processus. La réflexion des parents sur l'impact de l'influence mutuelle entre les parents et l'enfant dans leur relation à travers le pattern de communication circulaire est une première étape dans le processus de changement. Le pattern de communication circulaire développé par l'ASFC est un excellent outil clinique dans les interventions systémiques en soins infirmiers (Bell, 2000). Selon Bell, ce pattern permet aux membres de la famille d'entendre les perceptions différentes d'une même « réalité », ce qui conduit donc à une meilleure compréhension de leur mode d'interaction. De plus, le pattern de communication circulaire offre une vision concrète et simplifiée aux parents des influences réciproques dans la relation parent-enfant. Cependant, après la réflexion, les parents ont besoin d'exemples pratiques pour entamer un travail en collaboration avec l'enfant. L'approche CPS de Greene (2014) peut combler ces besoins. Dans l'approche de Greene, les parents apprennent à trouver la solution mutuellement satisfaisante en mettant ensemble leur besoin et celui de l'enfant sur la table de négociation. Les solutions qui tiennent en compte les besoins de deux parties ont plus de chance à se concrétiser.

Le modèle du fonctionnement familial de McMaster

Comme mentionné dans la problématique, le choix du questionnaire doit être concordant avec les approches de l'intervention et permet à évaluer son impact. Le modèle *MMFF (McMaster of Family Functioning)*, qui a été développé par Epstein et al. (1983), est un modèle de thérapie et d'évaluation d'inspiration systémique (Miller, Ryan, Keitner, Bishop et Epstein, 2000). Basé sur le concept que la famille représente un tout qui est plus grand que

la somme de ses parties (Minuchin, Rosman et Baker, 1978), les auteurs ont émis les hypothèses de base du modèle MMFF:

1. Tous les membres de la famille sont interdépendants.
2. Le comportement d'un membre de la famille ne peut être interprété indépendamment du système familial.
3. Le fonctionnement familial ne peut être pleinement expliqué par la simple compréhension de chacun des membres de la famille ou des sous-groupes.
4. La structure familiale et son organisation sont des facteurs importants qui influencent et déterminent le comportement des membres de la famille.
5. Les modèles transactionnels du système familial influencent fortement le comportement des membres de la famille.

Ainsi, un changement au niveau du comportement d'un membre de la famille peut affecter tous les membres de la famille. De plus, en se basant sur le concept « santé », les auteurs ont aussi construit un instrument de mesure, le *Family Assessment Device* (FAD) pour déterminer quelles dimensions du fonctionnement familial ont un impact sur la santé familiale. Le FAD permet de collecter les différentes perceptions des membres de la famille sur le fonctionnement familial en considérant la famille comme une unité. Cet instrument de mesure permet aussi d'évaluer l'effet du PEHP sur le fonctionnement familial dans son ensemble en s'appuyant sur la perception unique de chaque membre de la famille ainsi que la perception partagée des membres, et ce, indépendamment de la participation de chacun dans le programme.

En conséquence, la compréhension du fonctionnement familial à travers les perceptions des différents membres de la famille après un PEHP provenant de l'approche intégrale (ASFC et CPS) pourrait générer de nouvelles connaissances afin d'améliorer la qualité des pratiques cliniques centrées sur le développement de chaque individu et les besoins de la famille.

Chapitre 3
Méthodologie

Cette recherche évaluative d'un programme d'entraînement des habiletés parentales (PEHP) auprès des parents ayant un enfant atteint du TDA/H s'inscrit dans une vision systémique de l'unité familiale. Cette approche donnera des explications quant à l'interprétation des changements possibles dans le fonctionnement familial suite au PEHP.

Devis de l'étude

Le but de la présente étude est d'évaluer les perceptions des membres de la famille ayant un enfant atteint du TDA/H quant à l'influence du PEHP sur le fonctionnement familial. Il est essentiel qu'une comparaison soit faite entre deux groupes appariés (groupe participant vs groupe témoin) afin d'étudier le processus de changement s'il y a lieu. Ainsi, cette étude évaluative est réalisée à l'aide d'un devis pré-post avec deux groupes appariés (i.e à mesures répétées). Ce type de devis est indiqué lorsque la comparaison s'applique au même sujet évalué à des moments différents. Également, ce type de devis est utilisé pour comparer les résultats obtenus auprès de différents sujets (Creswell, 2009).

Milieu retenu pour l'étude

La présente étude évaluative avait lieu à la clinique TDA/H du département de pédopsychiatrie d'un centre hospitalier universitaire en santé mentale du Québec. Ce département possède un statut spécialisé reconnu (deuxième et troisième ligne), grâce à l'intégration des activités de recherche dans les soins cliniques (hôpital de jour pour des troubles neuro-développementaux sévères et Clinique TDA/H), à la formation

interdisciplinaire offerte (résidents en psychiatrie et en médecine familiale, psychologues, infirmières, éducateurs...) et au transfert des connaissances en santé mentale pédiatrique.

La Clinique TDA/H, dans laquelle notre équipe de recherche est intégrée, permet d'établir et/ou de clarifier le diagnostic, d'évaluer les comorbidités et les difficultés d'apprentissage et de déterminer la meilleure médication possible (type et dosage) pour les enfants de 6 à 12 ans. Elle offre aussi des PEHP et le PICC pour les familles ayant un enfant souffrant d'un TDA/H.

Contexte

Depuis 2008, la Clinique TDA/H offre les PEHP et les PICC aux familles ayant un enfant présentant un TDA/H. Chaque année, trois sessions combinant les deux programmes sont réalisées à la clinique. Chaque session s'étale sur 8 séances de 120 minutes chacune. Deux équipes ont été formées pour donner simultanément les deux programmes. La première équipe qui donne le PEHP se compose d'une psychologue, d'une travailleuse sociale, d'une éducatrice et d'une infirmière qui est la responsable de cette équipe et aussi la chercheuse du présent PEHP. La deuxième équipe qui travaille avec les enfants dans le PICC est constituée d'un doctorant en kinésiologie et de ses étudiants. Depuis 2013, les familles participant au programme PEHP-PICC sont des familles qui reçoivent une intervention multimodale intensive pendant trois mois avec un suivi de deux ans.

Au début, le PEHP du milieu d'étude a utilisé le programme des Années incroyables (Webster-Stratton, 1998) pour enseigner les habiletés parentales. Ce PEHP a élaboré pour réduire les comportements des enfants ayant un TC. Ce programme a démontré une amélioration dans la relation parents-enfant et une consolidation dans les habiletés parentales (Chronis, 2004; Jones, 2007 ; Webster-Stratton, 1998). Nous avons utilisé une version abrégée de ce PEHP qui comporte 8 rencontres : 2 rencontres sur le jeu avec les enfants, 2 rencontres sur le renforcement positif, 1 rencontre sur l'établissement des limites, 1 rencontre sur la gestion des comportements difficiles, 1 rencontre sur la résolution de problème et 1 rencontre sur les problèmes reliés au domaine scolaire. Ce PEHP a été utilisé de 2008 à 2011 à la Clinique TDAH. À la suite des commentaires des parents, l'équipe a réalisé que le PEHP des Années incroyables ne répondait pas aux besoins spécifiques des familles ayant un enfant présentant un TDA/H avec comorbidités. Premièrement, les interventions ne prennent pas en considération les caractéristiques particulières de TDA/H (l'inattention dans les consignes, l'impulsivité dans les choix et le besoin de bouger). Deuxièmement, même si les enfants ayant le TDA/H répondent bien aux récompenses, les méthodes disciplinaires concentrées sur les conséquences et récompenses ne donnent pas d'opportunité aux apprentissages de résolution de problème. Finalement, malgré son efficacité auprès des enfants de 5 à 10 ans, le programme n'a pas réservé beaucoup de place pour favoriser la communication entre les parents et l'enfant, surtout pour les enfants ayant 10 ans et plus.

L'équipe a discuté et travaillé ensemble pour trouver un programme qui puisse aider ces familles. Après avoir discuté et suivi des formations, les membres de l'équipe se sont mis d'accord sur le présent programme qui est basé sur une approche intégrale qui regroupe

l'approche systémique familiale de Calgary (AFSC) en soins infirmiers de Wright et Leahey (2012) et l'approche dite de solution collaborative et proactive (*Collaborative & Proactive solution*, CPS) de Greene (2014). Les PEHPs de ce projet pilote ont été donnés aux parents durant deux ans (de 2012 à 2013) avant le commencement de cette étude. Pour collecter les rétroactions concernant ce PEHP, à la fin de chaque session, les parents remplissent un questionnaire de satisfaction sur le programme. Au fil des années, ce programme a reçu des commentaires positifs des parents. Grâce aux commentaires constructifs des parents, l'équipe a pu peaufiner le programme. En profitant de la présence de l'infirmière dans l'équipe, certains thèmes ont été ajoutés pour donner plus d'informations aux parents dans la compréhension des symptômes du TDA/H ainsi que dans la gestion des effets secondaires des médicaments. De plus, le travail en collaboration entre les parents et l'enfant est mis au cœur du programme pour les aider à trouver leurs solutions au problème rencontré.

En ce qui concerne le PICC, ce programme a été développé par le doctorant en kinésiologie. Les enfants apprennent les habiletés sociales en pratiquant des activités physiques. Les thèmes appris, par les enfants, durant les séances se trouvent à l'Annexe B. L'équipe donnant le PEHP a travaillé de concert avec l'équipe donnant le PICC pour que les deux programmes puissent avoir la même vision. Ainsi, le message transmis aux parents est cohérent entre deux équipes.

En conséquence, le travail en collaboration est fait à plusieurs niveaux : parents-enfant, intervenants-familles et entre les membres des deux équipes. Ce travail permet de mettre

ensemble les efforts pour favoriser les changements. Le contenu des thèmes abordés sera expliqué en détails dans la section portant sur la description du PEHP (Annexe A).

Déroulement du programme PEHP-PICC

Après avoir consulté le pédopsychiatre et une fois le diagnostic de TDA/H confirmé, les intervenantes qui sont présentes à l'évaluation expliquent aux parents les divers projets de recherche liés à la Clinique TDA/H : l'essai thérapeutique randomisé à double insu, le projet d'imagerie cérébrale et le projet de suivi de deux ans après une période intervention d'intensive de trois mois. Les familles qui ont choisi le projet de suivi de deux ans bénéficient des rencontres hebdomadaires avec le psychiatre afin de trouver la dose optimale de psychostimulant pour l'enfant. Par la suite, elles participent aux PEHP et PICC ainsi que le groupe d'organisation scolaire pour les enfants selon leurs besoins de chaque famille.

Quand les parents ont consenti à participer à un des projets, la coordinatrice de la Clinique appelle les parents afin de fixer un rendez-vous. Lors de la rencontre, la coordinatrice de la Clinique explique aux parents les projets de recherche en cours. Les parents choisissent le projet qui convient le mieux aux besoins de la famille. Les parents se joignent au programme sur une base volontaire. Les activités du groupe d'enfants se déroulent en même temps que celles des parents dans un gymnase. La composition des familles accueillies dans les deux programmes PEHP et PICC est très variée : deux parents biologiques avec leur enfant, deux parents de même sexe avec leur enfant adoptif, un parent avec des grands-parents, un parent avec un conjoint ou les deux parents séparés avec leur conjoint(e) respectif

et leur enfant. En fait, tous les adultes qui prennent soin de l'enfant sur une base régulière et qui « s'identifient comme étant membres de la famille » sont invités à y participer (Wright et Bell, 2009).

Chaque semaine, les parents reçoivent par courriel une présentation PowerPoint du thème abordé afin d'avoir le temps de lire et de comprendre les notions qui seront discutées. Après chaque rencontre, les parents doivent aussi faire un petit retour sur les thèmes appris et donner leur compte rendu. Les parents ont chacun leur rythme que les intervenants doivent respecter. Le changement, même si minime, doit être encouragé et félicité.

Après chaque séance hebdomadaire, les membres de l'équipe se rencontrent pour échanger sur leurs observations concernant le changement dans les comportements des enfants dans la situation clinique et ceux notés par les parents au cours de la semaine. Les communications entre les intervenants et les parents aident à mettre en place les stratégies adaptées aux besoins de l'enfant. De plus, l'alliance entre les parents et les intervenants pourrait être un des points important dans la poursuite du programme jusqu'à la fin.

Description du PEHP et du PICC

Le présent PEHP était un volet dans l'intervention multimodale offerte aux familles ayant un enfant atteint d'un TDA/H dans le cadre du projet de suivi de deux ans. Durant la période d'intervention intensive de trois mois, une rencontre hebdomadaire avait lieu avec un

psychiatre afin de trouver la dose optimale de psychostimulant pour l'enfant. Les familles ont participé aux PEHP et PICC pour 8 semaines.

Le présent PEHP compose de deux groupes : un groupe anglophone animé par la travailleuse sociale et la psychologue, et un francophone animé par l'infirmière et l'éducatrice. Chaque groupe de parents avait 8 à 10 familles. Les enfants (18 à 20 enfants) sont regroupés dans le gymnase, en un groupe, animé par les étudiants en éducation physique. Les groupes se réunissaient le samedi matin de 9 heures à 11 heures.

Le programme d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP)

Tel que mentionné, les PEHPs antérieurs ont souvent été centrés sur les moyens concrets pour diminuer le comportement dérangeant de l'enfant. Toutefois, ces PEHPs visent moins à aider les familles à établir une relation positive entre les membres de la famille et à briser ainsi le cycle de communication négative. Par exemple, les tableaux de récompense pourraient aider l'enfant à mieux fonctionner, mais pourraient aussi créer une crise chez ce dernier si les parents ne l'appliquaient pas correctement. De ce fait, un PEHP qui peut aider ces familles à mieux fonctionner en favorisant la communication entre les membres dans la résolution de problème est souhaitable.

L'infirmière a apporté une vision systémique familiale dans l'élaboration du présent programme en considérant la famille comme l'unité d'intervention et en mettant l'accent sur la relation dyadique parent-enfant. Le PEHP est essentiellement basé sur l'ASFC qui comporte deux modèles : évaluation et intervention. Dans le modèle d'intervention, Wright et Leahey

(2013) proposent un cadre d'intervention infirmière auprès des familles qui sont aux prises avec un problème de santé. Les interventions choisies dans le présent PEHP visent à améliorer le fonctionnement familial dans les domaines cognitif (perceptions, croyances), affectif (relation parents-enfant) et comportemental (pratique parentale). Mentionnons quelques interventions utilisées durant le PEHP : la reconnaissance des forces de la famille, la légitimation des sentiments, la transmission de l'information et la suggestion des rituels. Un résumé du contenu du PEHP et les informations détaillées de chaque séance seront décrites dans l'Annexe A.

Le présent PEHP utilise aussi en complément des théories et modèles différents. D'abord, le modèle de croyances reliées avec la maladie (Wright et Bell, 2009) cherche à ébranler les croyances contraignantes des parents (les comportements de l'enfant sont intentionnels) et à ressortir les croyances facilitantes (l'enfant présente des difficultés et a besoin des interventions différentes). Ensuite, la théorie de sociale cognitive (Bandura, 1982) vise à développer les sentiments d'auto-efficacité en proposant des moyens concrets pour souligner les efforts de l'enfant. Finalement, l'approche CPS (Greene, 2014) offre des stratégies pragmatiques pour que les parents puissent travailler en collaboration avec l'enfant dans la recherche de solution au problème rencontré dans la vie quotidienne.

Le programme d'intervention cognitive comportementale (PICC)

Durant les activités physiques, le modèle de Harvey enseigne aux enfants ayant le TDA/H à acquérir un plus grand contrôle de soi en pratiquant les notions de respect et de responsabilité. En appliquant les concepts simples dans les activités, le modèle de Harvey

(Annexe B) facilite le changement comportemental chez l'enfant. Premièrement, l'application d'un modèle appris et compris par l'enfant favorisera leur adaptation dans un contexte de groupe. Deuxièmement, malgré sa simplicité, le modèle peut s'employer dans tous les milieux et par tous les adultes qui prennent soin de l'enfant, donc il est plus simple pour les enfants de mémoriser les règles. Finalement, l'utilisation du modèle représente une approche éducative qui permettra aux enfants et aux parents d'apprendre à mieux communiquer afin de résoudre le problème ensemble.

Les parents remarquent que le fait de fréquenter d'autres jeunes ayant le même problème qu'eux aide leur enfant à se sentir « normal ». De plus, les habiletés sociales apprises dans le PICC contribuent à améliorer l'interaction avec les autres enfants et adultes. Cependant, dans cette étude évaluative du PEHP, nous n'évaluons pas directement l'effet du PICC. Comme les deux volets (PEHP et PICC) se donnent en même temps, nous sommes conscientes que les changements qui seront notés par les parents pourraient aussi reliés au PICC.

Description du processus d'évaluation

Dans cette étude évaluative, l'échantillon est composé de familles participantes et non participantes au PEHP. Le processus d'évaluation est fait en deux temps : un pré-test (avant) et un post-test (3 mois après) sur deux groupes appariés avec un ratio d'attribution 60:40 entre le groupe de familles participantes et le groupe non participatif (groupe témoin). À la fin de l'étude, ce ratio est atteint avec 28 familles participantes et 18 familles dans le groupe témoin.

Tel que mentionné, le recrutement des familles participant au PEHP est assuré par la coordinatrice de la Clinique TDA/H dans les deux groupes (anglophone et francophone). Quand la participation des parents est confirmée, la coordinatrice donne des informations sur l'existence de ce projet de recherche et sur la personne ressource. Si les parents souhaitent participer au projet, à ce moment, une intervenante qui ne donne pas le PEHP aux parents les rencontre afin de répondre à leurs questions. Cette conversation a pour but de s'assurer que les parents comprennent bien l'objectif du projet avant de signer leur consentement. Cette intervenante demande aussi aux parents la permission de parler aux frères et/ou sœurs si ceux-ci veulent participer à ce projet pour leur expliquer et répondre à leurs questions. Le recrutement des familles dans le groupe témoin est fait avec les familles suivies qui sont sur la liste d'attente du programme ou les familles qui refusent de participer au PEHP.

Afin de mieux documenter le diagnostic, nous avons utilisé les résultats de l'entrevue structurée avec les parents en utilisant le DISC 4.0 (*Diagnostic Interview Schedule for Children*- Quatrième édition) et le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*- Quatrième édition) rempli par le pédopsychiatre à l'évaluation. La sévérité des symptômes est évaluée par deux questionnaires : le Conners (version parentale) et la liste de vérification du comportement des jeunes de 6 à 18 ans (Child Behavior Check List), le CBCL.

Nous avons utilisé également les données se retrouvant dans le questionnaire démographique auquel les parents ont déjà répondu au moment de leur demande de consultation qui permet de cerner les antécédents médicaux et psychiatriques, les médicaments et les étapes de développement de l'enfant. Ces données sont dans le dossier médical de

l'enfant à la Clinique TDA/H. Le résultat global du test de WISC-IV (*Wechsler Intelligence Scales for Children-IV*), qui représente le quotient intellectuel (QI) ou le fonctionnement cognitif des enfants, est utilisé comme critère d'exclusion dans les deux groupes (QI <70). D'une part, les enfants dans le groupe participant ont besoin des services adaptés à leur niveau de compréhension, ce que le PICC ne peut pas offrir dans un contexte de groupe. D'autre part, les critères de comparaison dans les deux groupes doivent être similaires.

Le questionnaire FAD, version courte, pour mesurer le fonctionnement général (FG) est distribué aux parents et aux frères et sœurs ayant plus de 12 ans avant la première journée du programme (Pré-test ou T1). Les participants ont rempli le deuxième questionnaire FG (T2) 3 mois après le pré-test. Les membres des familles dans le groupe témoin rempliront aussi le questionnaire FG deux fois, à trois mois d'intervalle.

Afin de s'assurer l'intégrité de l'évaluation, durant tout le processus, une assistante à la recherche de la Clinique TDA/H a assuré la communication avec les familles et a reçu des questionnaires complétés. Les intervenantes qui donnent le PEHP aux parents ne pouvant pas accéder à ces questionnaires.

Sélection des participants du groupe PEHP et groupe témoin

Dans le type de devis pré-post avec deux groupes appariés, nous sommes conscients qu'une sélection aléatoire avec des nombres de sujets égaux dans les deux groupes est préférable afin de s'assurer une validité interne de notre étude. Toutefois, le présent projet est

offert dans un contexte clinique, il est donc impossible d'assigner aléatoirement des familles dans le groupe participant au programme et d'autres dans le groupe témoin, car il n'est pas éthique de ne pas offrir tous les services disponibles aux familles qui en ont besoin. De plus, les sujets des deux groupes ne reçoivent pas d'autres interventions familiales durant ces trois mois afin de réduire le moins possible des biais qui pourraient altérer la validité interne de nos inférences. D'ailleurs, la participation dans le groupe témoin n'affecte pas les services que la famille peut recevoir ou causer des retards dans les traitements nécessaires.

Critères d'admissibilité

- Famille ayant un enfant dont le diagnostic de TDA/H est confirmé après avoir consulté un psychiatre et répondu aux critères du DSM-IV, afin d'éliminer les cas de faux positifs.
- Les enfants atteints de TDA/H doivent recevoir la médication
- Les parents et les frères et/ou sœurs ayant 12 ans et plus doivent bien comprendre le français ou l'anglais pour remplir le questionnaire FAD.

Pour le groupe participant :

- Parents se joignant volontairement au PEHP. Les enfants ayant le TDA/H participent en même temps que les parents dans le PICC.

Pour le groupe témoin :

- Famille acceptant de participer aux PEHP et PICC, mais devant attendre la prochaine cohorte due à un nombre limité de places.

- Famille refusant de participer aux PEHP et PICC jugeant ne pas avoir besoin de ce service.
- Familles ne participant à aucune intervention psychoéducative.

Critères d'exclusion d'une famille

- Les enfants ayant un QI moins de 70.

La participation de tous les membres de la famille qui ont plus de 12 ans à cette étude évaluative est sollicitée. Les parents sont également informés qu'ils pourront se retirer de l'étude à tout moment, même après avoir signé le consentement libre et éclairé. Les questionnaires FAD sont codés et gardés sous clé dans un bureau de la Clinique TDA/H afin de s'assurer la confidentialité des participants. La destruction des questionnaires sera faite sept ans après la fin de cette étude.

Instrument de mesure

En règle générale, les informations provenant des parents sont particulièrement importantes pour mesurer le degré de sévérité des symptômes ainsi que le fonctionnement familial (Archenbach, 1991; Conners, 1989; Miller, 1985). De plus, il est préférable que les parents participent à l'évaluation des difficultés et des besoins de l'enfant afin de trouver un projet d'intervention adapté et efficace (CADDRA, 2011). Trois instruments de mesure ont été utilisés dans ce projet :

1. *Le FAD (Family Assessment Device)*

Le FAD (Epstein, 1983), basé sur le modèle McMaster de fonctionnement familial, est utilisé comme principal instrument de mesure. Cependant, le questionnaire complet contient 60 questions pour bien évaluer les dimensions différentes du fonctionnement familial et prend à peu près 15 minutes à remplir, ce qui est laborieux pour les frères et/ou sœurs moins de 14 ans. Dans cet objectif, afin de maximiser la participation de tous les membres de la famille, nous avons utilisé la version courte du FAD qui contient 12 questions et ne demande que 5 minutes à remplir. De plus, dans leur étude, Speranza et al. (2012) constatent que la sous-échelle du fonctionnement général ou la version courte qui représente un score global de toutes les échelles donne une cotation plus solide dans les analyses et serve de meilleur indicateur quant au fonctionnement familial global.

Dans leur étude, Miller, Epstein et Keitner (1985) ont démontré que le FAD a une cohérence interne adéquate (alpha de Chronbach de 0,72 à 0,92) et une bonne fiabilité test-retest (*intraclass correlation coefficient*) (ICC = 0.71 pour le FG) dans les études réalisées sur différents types de familles : les familles n'ayant pas de problèmes cliniques, les familles où l'un des membres présente un problème clinique (physique ou mental) et les familles où plusieurs membres présentent des problèmes cliniques. La version française du FAD développé par l'équipe de Speranza et al. (2012) a démontré, selon eux, une bonne stabilité temporelle et une bonne validité discriminante dans tous les groupes et constitue un instrument valable pour évaluer le fonctionnement familial.

Le FAD fournit une image plus détaillée du fonctionnement familial que les autres échelles disponibles, car il contient sept dimensions différentes : (1) la résolution de problèmes ; (2) la communication ; (3) la répartition des rôles ; (4) la réponse affective ; (5) l'implication affective ; (6) la maîtrise du comportement ; (7) le fonctionnement général (FG). Les sept dimensions qui composent le FAD sont également intercorrélées (Epstein, 1983). La dernière dimension mesure le climat général de la famille par la sous-échelle de fonctionnement général (FG) se compose de 12 énoncés qui est une synthèse des six premières dimensions mentionnées ci-dessus. Il y a six questions qui reflètent un fonctionnement adéquat comme « Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de résoudre les problèmes » ou « Chacun d'entre nous est accepté pour ce qu'il est ». Par contre, un fonctionnement général perturbé est représenté par des énoncés tels que « Nous évitons de discuter de nos peurs et de nos inquiétudes » ou « Il est difficile de planifier des activités en famille, car nous nous comprenons mal entre nous ».

Dans cette étude, le FAD version courte (ou sous-échelle FG) est rempli en deux temps T1 (avant l'intervention) et T2 (après l'intervention) afin d'évaluer l'efficacité du présent PEHP selon les perceptions différentes des membres de la famille. Cette différence dans les perceptions peut fournir des informations intéressantes et utiles aux cliniciens qui travaillent avec la famille (Epstein, Baldwin et Bishop, 1981). Les réponses varient sur une échelle de type Likert de 1 (fortement d'accord) à 4 (fortement en désaccord), plus le score moyen est élevé, plus le fonctionnement familial général est perturbé. Le résultat du FG est calculé en additionnant le score des réponses pour chaque question, puis en divisant par le nombre de questions. L'addition des scores de 12 questions donne une somme maximale de 48

et minimal de 12. La division de la somme par 12 donne un score moyen entre 4 et 1. Le seuil de discrimination, établie par Miller et al. (1985) pour qualifier une « dysfonction » du FG, est égal à 2.0.

2. *Child Behavior Check List* (CBCL; Achenbach, 1991) :

Ce questionnaire sert à mesurer la sévérité des symptômes et les comorbidités. Ce questionnaire, développé par Achenbach, se démarque de façon importante dans le dépistage des aptitudes et des problèmes affectifs et comportementaux des enfants âgés de 4 à 18 ans. Le CBCL est composée de 113 items. Chaque items est codé sur une échelle de type Likert en 3 points (0 = ne s'applique pas; 1 = plus ou moins ou parfois vrai; 2= toujours ou souvent vrai). Le CBCL fournit des scores standardisés (T) en fonction du sexe et de l'âge pour huit sous-échelles. Ces sous-échelles servent à déceler les comportements intériorisés (retrait, plaintes somatiques, anxiété et dépression), les comportements extériorisés (délinquance et agressifs) ainsi que différents problèmes comportementaux (problèmes sociaux, désordre de pensées et problèmes d'attention). La cohérence interne de l'instrument a des valeurs de coefficient alpha s'échelonnant de 0.78 à 0.94 (Achebach et Rescorla, 2001). En ce qui concerne la fidélité test-retest (coefficient de Pearson), elle est de l'ordre de 0.84 à 0.97.

Étant donné que plus du trois quart des enfants ayant le TDA/H ont au moins une comorbidité, dans cette étude, le CBLC est utilisé pour déceler les symptômes intériorisés, extériorisés et les problèmes de comportement chez la population étudiée. Le CBCL est rempli par des parents seulement au moment de consultation.

3. *Conners' Parent Rating Scale 3-Conners global indice* (Conners, 1997a) ou la version courte pour les parents (CGI-P) :

Les questionnaires de Conners ont été développés pour standardiser les observations des parents ou des enseignants concernant les comportements de l'enfant. La version longue contient 80 questions. La version courte se compose de 10 questions. La version courte pour les parents (CGI-P) permet d'apporter des observations à un diagnostic du TDA/H qui sera établi par un médecin. La codification des 10 items est répartie en deux sous-échelles : agité-impulsivité (7 items) et labilité émotionnelle (3 items). Chaque item est quantifié sur une échelle de type Likert à 4 points (0 = pas du tout vrai, jamais; 1= un peu vrai, à l'occasion; 2 = assez vrai, souvent, fréquent et 3 = très vrai, très souvent).

Sur une population d'enfants de même âge et même sexe, les normes ont été établies afin de calculer une moyenne et un écart statistique pour les différents facteurs en tenant compte des index. Avec une moyenne du T-score à 50 et un écart-type à 10, les comportements cliniquement important sont situés au-delà de 65.

En ce qui concerne la validité interne, Conners (2008) a rapporté que le coefficient alpha est situé entre .86 et .94. L'étude de Foley (2011) obtient un résultat quasi identique avec un coefficient alpha de .88 à .96. Ce questionnaire s'est avéré aussi un indicateur très sensible par rapport au changement après une intervention. Donc, le CGI-P est un outil idéal pour le suivi du traitement. Le CGI-P a été choisi pour mesurer le changement chez les enfants pour voir si celui-ci a une relation avec le fonctionnement familial.

En résumé, dans cette étude, deux questionnaires (FG et CGI-P) ont été utilisés à deux moments différents avec un intervalle de trois mois, soit le AVANT (T1) et APRÈS intervention (T2), pour mesurer l'impact de l'intervention sur le fonctionnement familial général et le comportement de l'enfant. Cependant, le CBCL n'a été administré qu'une fois pour évaluer la sévérité des symptômes.

Processus de collecte de données

Le processus de collecte de données est accompli en plusieurs étapes et auprès de plusieurs sources. Premièrement, la sévérité des symptômes et les troubles comorbides telles que le TOP et le TC sont établis à travers l'évaluation psychiatrique (DSM-IV) et l'entrevue structurée avec le DISC 4.0, ainsi qu'à l'aide du CBCL et du questionnaire Conners remplis par les parents au T1. Deuxièmement, les données existantes dans le questionnaire démographique permettent d'avoir un aperçu global des antécédents médicaux et psychiatriques des membres de la famille. Finalement, le questionnaire FG est complété par les parents et les frères et/ou sœurs ayant plus de 12 ans (dans les deux groupes) à deux moments soit à trois mois intervalle (T1 et T2). Durant l'année 2014, la collecte des données a été réalisée avec trois cohortes de participants (une cohorte de janvier à mars, une cohorte d'avril à juin et une cohorte de septembre à décembre). Chaque cohorte contenait des familles anglophones et francophones. Les participants dans le groupe témoin ont été recrutés dans la même période de janvier 2014 à décembre 2014.

Processus d'analyse des données

Durant le recrutement, 53 familles du groupe participant et 34 familles du groupe témoin référées par l'équipe de la Clinique TDA/H ont été contactées pour expliquer la nature du projet. Au premier temps (T1), 30 familles participantes et 19 familles témoins ont accepté de participer. Après trois mois (T2), 28 familles du groupe participant ont retourné leur questionnaire. Dans le groupe témoin 18 familles ont répondu au rappel. Seulement 4 questionnaires FG ont été remplis par les frères et sœurs au T1 et T2.

Afin de réduire les risques d'erreurs, une double vérification de données a été faite au moment de la compilation. Par la suite, les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS Statistiques (version 20.0, IBM Inc.) À la fin des analyses, une vérification a été faite avec une doctorante en recherche quantitative pour s'assurer l'exactitude des analyses.

Le but premier de cette étude est d'évaluer la différence dans la perception des membres de la famille quant au fonctionnement familial suite au PEHP ainsi que la différence entre le groupe participant et le groupe témoin. Ensuite, une évaluation de la relation entre changement dans le fonctionnement familial et les symptômes du TDA/H chez l'enfant après l'intervention pourrait donner des informations supplémentaires pour mieux comprendre les facteurs associés au changement, s'il a lieu.

Pour atteindre ce but, une comparaison de réponses au questionnaire FG entre les parents participants et les parents témoins a été faite. D'autres variables qui pourraient

influencer l'efficacité des interventions telles que les caractéristiques sociodémographiques des familles, les caractéristiques des enfants ayant le TDA/H ainsi que la présence d'une dépression chez un parent ou la présence d'un TDA/H chez un membre de la famille ont aussi été prises en considération. Toutefois, la collecte des données concernant les symptômes de dépression et de TDA/H des parents est basée sur leur propre déclaration dans le questionnaire démographique et n'a pas été vérifiée par un professionnel de la santé. Les mesures dimensionnelles (pour les symptômes et pour le fonctionnement familial) à travers les deux groupes permettent de savoir que si:

1. La participation des parents au PEHP est associée à un changement dans le fonctionnement général de la famille comparant avec le groupe témoin.
2. L'amélioration des symptômes du TDA/H est associée à un changement dans le fonctionnement général de la famille.

Premièrement, au point de départ, il faut examiner s'il existe une différence dans les caractéristiques sociodémographiques entre les participants et les témoins afin de savoir si les deux groupes sont homogènes. Pour répondre à cet objectif, les analyses de données avec les méthodes descriptives ont été choisies afin de structurer, résumer et comparer les variables sociodémographiques des deux groupes (participant et témoin). Les tests de *Khi carré* ont été menés pour caractériser les variables sociodémographiques chez les enfants présentant un TDA/H et leur famille. Étant donné que les échantillons étudiés sont petits, plusieurs variables démographiques ont été regroupées par catégories pour s'assurer une solidité statistique quant aux caractéristiques de l'échantillon. Les données démographiques catégorielles sont : le sexe de l'enfant, la présence des comorbidités, l'origine ethnique de la famille, la composition

familiale, le revenu familial, l'éducation des parents, la présence de dépression d'un parent et la présence d'un TDA/H chez un membre de la famille. Sur le plan statistique, le seuil de signification (valeur de p) a été fixé à 0.05, ce qui signifie que le résultat observé a moins de 5 % de chance d'être obtenu par hasard. Quand la valeur de p est plus grande que 0.05 ($p > 0.05$), il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes concernant les variables sociodémographiques. Quand les différences significatives entre les groupes sont présentes, ces variables spécifiques sont retenues pour vérifier la présence d'une interaction possible avec le fonctionnement familial.

Deuxièmement, on doit aussi déterminer s'il y a une différence entre les deux groupes par rapport à la sévérité des symptômes du TDA/H. Les tests de t (*Student test*) ont été effectués afin de comparer les moyennes populationnelles sur le quotient intellectuel global (WISC-IV) de l'enfant, les comportements des enfants (CBCL), le nombre de symptômes de TDA/H observé en clinique par les psychiatres (DSM-IV) ainsi que le nombre de symptômes perçu par les parents (DISC 4.0) de ces deux groupes. Les résultats de ces analyses sont représentés par la valeur de p . Si elle est moins que 0.05, les différences seraient considérables entre les deux groupes concernant les variables qui mesurent la sévérité des symptômes. Les variables qui démontrent une différence significative entre les deux groupes seront analysées de façon plus approfondies afin de comprendre leur lien avec le changement possible du fonctionnement familial.

Finalement, pour vérifier les différences dans la perception des parents entre le groupe participant et le groupe témoin quant au fonctionnement familial général au T1 (avant) et T2

(après), les méthodes explicatives ont été utilisées. Ici, les tests d'analyse de variance de type mixte à mesures répétées (ANOVA) ont été utilisés pour mesurer l'effet de deux ou plusieurs variables indépendantes (facteur) sur une variable dépendante à l'intérieur d'une seule analyse (d'un seul modèle) (Pallant, 2005). Les tests ANOVA ont permis d'examiner les scores obtenus sur une même variable mesurée à des temps différents chez les mêmes sujets (intra-groupes) ainsi que l'effet de ces variables sur une ou des variables entre les sujets étudiés (inter-groupes). Un des avantages du test ANOVA est la mise en évidence de la corrélation entre les variables à expliquer, décomposée en intra et inter-groupes.

Dans cette étude, les variables indépendantes représentant la réponse des parents au questionnaire FG ont été recueillies en deux temps T1 et T2 en considérant leur participation dans le PEHP. La variable dépendante, quant à elle, représente le changement dans le fonctionnement familial manifestant par les scores de FG. Trois modèles ont été construits avec deux facteurs (variables indépendantes) : facteur de « temps » pour les temps de mesure [T1 (AVANT) et T2 (APRÈS)] et facteur d'« intervention » pour les deux groupes (PARTICIPANT vs TÉMOIN). Les analyses de ces modèles déterminent si les différences entre les scores d'inter-groupes (*between-subjects*) et d'intra-groupes (*within-subjects*) sont significatives, ce qui indique une interaction entre les variables indépendantes. Le Tableau 1 représente des hypothèses nulles à tester pour chaque effet. L'interaction est produite lorsque le changement d'une variable indépendante (facteur) modifie l'influence de l'autre variable indépendante sur la variable dépendante.

Tableau 1 : Effets principaux et d'interaction à travers des modèles

Effet de TEMPS (INTRA-GROUPE)	Participant T1 = Participant T2 = 0 TémoinT1= TémoinT2 = 0
Effet d' INTERVENTION (INTER-GROUPE)	Participant T1–TémoinT1 = Participant T2–Témoin T2
Effet d' INTERACTION (TEMPS*INTERVENTION)	(Participant vs Témoin) * (T2 moins T1)

En conséquence, trois modèles ont été construits pour évaluer l'impact du PEHP. Le premier modèle reproduit la perception des mères quant au fonctionnement général (FG) au T1 et T2. Le deuxième modèle reflète la perception des pères concernant le FG dans les mêmes temps de mesures. Le troisième modèle examine la différence entre le groupe participant et le groupe témoin au sujet du comportement de l'enfant présentant un TDA/H observé par les parents (Conner parental) au T1 et T2. Dans les trois modèles à deux facteurs ci-dessus, les hypothèses à tester porte sur les deux facteurs ainsi que leur interaction. Il y a donc trois hypothèses à considérer et à examiner pour chaque modèle :

- ❖ **Effet de temps** : Lorsque les parents participent au PEHP, ils reconnaissent qu'il y a une amélioration au T2 concernant le fonctionnement familial ainsi qu'une diminution dans la sévérité des symptômes de TDA/H. Inversement, les parents qui ne participent pas au PEHP ne perçoivent pas de différence dans le fonctionnement au T2.
- ❖ **Effet d'intervention** : Le PEHP a un impact positif sur les familles participantes comparativement avec le groupe témoin.

❖ **Effet d'interaction** : Le fonctionnement familial des familles ayant un enfant présentant un TDA/H est amélioré suite à un PEHP. Lorsque l'effet d'interaction est significatif, l'effet principal de chaque facteur (temps ou intervention) est ensuite exploré pour fournir des explications quant à l'influence de ces variables sur les interactions.

Toutefois, quand plusieurs tests statistiques sont réalisés simultanément pour chercher à répondre à la question de l'efficacité de l'intervention, le risque global d'erreur augmente. Alors, pour garantir une solidité relative quant à la conclusion sur l'effet du traitement, le test de correction de Bonferroni, a été appliqué pour corriger le seuil de signification ($p < 0.05$) en fonction du nombre de comparaisons multiples.

Aspects éthiques

Le projet a été approuvé par le comité d'éthique et de recherche du centre hospitalier universitaire en santé mentale au Québec et le comité d'approbation de l'Université de Montréal avant le recrutement des familles dans les deux groupes.

Les parents participants à l'étude ont signé un formulaire de consentement. Dans le formulaire, nous les avons informés qu'ils ont le droit de se retirer quand ils le veulent. En modifiant leur nom et en mettant un code pour chaque cas, nous avons préservé la confidentialité et l'anonymat des participants.

En ce qui concerne la participation des frères et sœurs, l'intervenante a pris le temps de leur expliquer les objectifs de l'étude pour qu'ils puissent comprendre et consentir verbalement. Cependant, lorsqu'ils acceptaient de participer, les frères et sœurs ayant plus de 14 ans devaient signer le consentement tel qu'exigé par le comité d'éthique. Les frères et sœurs mineurs ayant entre 12 ans et 14 ans devaient signer l'assentiment. Il faut noter que le refus de participer d'un membre de la famille n'annulait pas la participation des autres membres. Ainsi, les parents pouvaient participer à cette étude même si les frères/sœurs y ont refusé.

En ce qui concerne les familles du groupe témoin, si un problème survenait au cours de la période de trois mois que dure l'étude, une rencontre avec le psychiatre traitant leur était proposée.

Chapitre 4

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de cette étude évaluative. D'abord, une description détaillée de la composition des parents participants sera présentée. Ensuite, une comparaison sera faite concernant les caractéristiques des enfants et des familles dans les deux groupes. Enfin, une présentation des résultats obtenus par des analyses statistiques sera exposée.

Composition des participants

Le Tableau 2 montre le pourcentage des parents qui ont rempli les questionnaires. Dans le groupe participant, 53,8 % du FG a été rempli par les deux parents, tandis que 42,3 % du FG a été complété par seulement la mère et 3,9 % seulement le père. Ce pourcentage est dans l'ordre respectif de 44,4 %, 50 % et 5,6 % pour le groupe témoin. Dans l'ensemble, 96,1 % des mères du groupe participant ont rempli les questionnaires comparativement à 57,7 % des pères. Dans le groupe témoin, ce pourcentage est de 94,4 % pour les mères par rapport à 50 % pour des pères. Au total, 42 mères et 24 pères ont participé dans cette étude. En général, les mères participent en plus grand nombre dans les deux groupes sans égard à la composition familiale. Cependant, malgré une participation encore timide des pères, les analyses statistiques montrent des résultats révélateurs de la perception des pères quant au fonctionnement familial.

Tableau 2 : Pourcentage des parents complétés les questionnaires

	Deux parents	Un parent	
		Mère	Père
Groupe participant n = 28 familles	53,8%	42,3%	3,9%
Groupe témoin n = 18 familles	44,4%	50%	5,6%

Caractéristiques des enfants

Les caractéristiques démographiques ainsi que la sévérité des symptômes des enfants dans les deux groupes ont été examinées point par point afin de déceler toute différence possible qui pourrait apporter une explication crédible aux résultats obtenus.

Caractéristiques générales

Dans le groupe participant, 78,6 % des enfants sont des garçons, ce pourcentage est de 73,7 % dans le groupe témoin. L'âge moyen des enfants dans le groupe participant est de 8,6 ans, tandis que les enfants dans le groupe témoin ont un âge moyen de 9,1 ans. Le quotient intellectuel (Q.I) global varie de 72 à 125, avec une moyenne de 96,2 pour le groupe participant et de 95,5 pour le groupe témoin. Dans l'ensemble, il n'y a pas de différences significatives entre les différentes dimensions (l'âge, le sexe et le Q.I) des enfants du groupe participant et témoin.

Sévérité des symptômes

En ce qui concerne la sévérité des symptômes, les analyses ont été effectuées avec les scores obtenus au CBLC, DISC 4.0, DSM-IV et les comorbidités ont aussi été évaluées afin de tracer un portrait le plus fidèle possible des enfants des deux groupes. Les symptômes propres au TDA/H ont été évalués avec deux mesures : le DSM-IV et le DISC 4.0. Selon les critères diagnostiques du DSM-IV et les observations cliniques des psychiatres, le score moyen pour les trois symptômes mesurés n'affiche pas de différence significative entre les deux groupes. Dans les mêmes ordres d'idées, le DISC 4.0, effectué par entrevue avec les

parents, affiche un score moyen presque égal pour les trois dimensions entre les deux groupes. Par contre, une légère différence entre les deux groupes dans les symptômes propres au TDA/H se situe dans la catégorie de l'impulsivité avec une valeur de $p = 0,08$ et cette valeur dénote une tendance sur le plan statistique. Les scores obtenus auprès des cliniciens et des parents sont semblables pour les symptômes d'inattention. Toutefois, les parents des deux groupes ont donné une note plus élevée pour l'hyperactivité et l'impulsivité comparativement avec celle des cliniciens (Tableau 3).

Dans le CBCL, les différences observées entre les deux groupes concernant le score total sont statistiquement significatives ($p = 0,02$). Cependant, les scores sur l'anxiété/dépression et le score du CBCL externalisé du groupe participant tendent ($p = 0,07$ et $p = 0,06$), sans l'atteindre, vers la différence significative par rapport au groupe témoin.

Les comorbidités

Les comorbidités sont classées en deux catégories : présence ou absence de diagnostics de TOD ou de TC selon le DISC 4.0. Chez les enfants du groupe participant 82,1 % présentent un TOD contre 38,9 % dans le groupe témoin. Cette différence dans la manifestation de TOD entre les deux groupes a une puissance statistique très significative avec une valeur de p à 0,003. Le pourcentage de TC dans le groupe participant est de 21,4 qui est un peu plus élevé que le groupe témoin (11,1 %) sans avoir une différence statistiquement considérable.

Tableau 3 : Caractéristiques des enfants dans le groupe participant et témoin

	Groupe participant (n = 28)	Groupe témoin (n= 18)	Statistique & valeur de p
Âge			
M (E.T.)	8,6 (1,66)	9,1 (1,69)	$t(45) = -1,05, p = 0,90$
Genre (garçon/fille)	22/6	14/5	
% de garçons	78,6%	73,7%	$\chi^2 = 0,15, dl = 1, p = 0,69$
WISC global			
M(E.T.)	96,2 (11,29)	95,5 (11,73)	$t(45) = 0,09, p = 0,76$
CBCL M (E.T.)			
Total score	67,0 (5,90)	66,4 (9,15)	$t(45) = 0,26, p = 0,02$
Internalisé	61,7 (9,55)	63,0 (11,26)	$t(45) = -0,42, p = 0,20$
Anxiété/dépression	63,8 (7,86)	62,4 (9,71)	$t(45) = 0,58, p = 0,07$
Problème social	62,2 (8,21)	60,6 (10,73)	$t(45) = 0,56, p = 0,62$
Problème d'attention	70,3 (8,28)	70,5 (8,87)	$t(45) = -0,10, p = 0,90$
Externalisé	65,1 (8,36)	63,3 (12,80)	$t(45) = 0,58, p = 0,06$
Comportement agressif	66,8 (9,30)	66,1 (10,80)	$t(45) = 0,24, p = 0,26$
DSM-IV			
Inattention	8,1 (1,20)	7,8 (1,26)	$t(45) = 1,74, p = 0,23$
Hyperactivité	5,8 (2,74)	3,9 (2,70)	$t(45) = 2,33, p = 0,89$
Impulsivité	2,0 (1,17)	1,3 (1,28)	$t(45) = 2,13, p = 0,30$
DISC 4.0			
Inattention	8,2 (0,92)	8,1 (1,13)	$t(44) = 0,34, p = 0,16$
Hyperactivité	6,0 (2,75)	5,1 (2,44)	$t(44) = 1,19, p = 0,43$
Impulsivité	2,3 (0,91)	1,7 (1,14)	$t(44) = 2,17, p = 0,08$
Comorbidité (DISC)			
TOD (% positif)	23/5 (82,1%)	7/11 (38,9%)	$\chi^2 = 9,04, dl = 1, p = 0,003$
TC (% positif)	6/22 (21,4%)	2/16 (11,1%)	$\chi^2 = 0,81, dl = 1, p = 0,368$

M; moyenne; E,T : écart-type; $p < 0,05$: différence significative; $t (dl)$: t (degrés de liberté); TOD : trouble d'opposition avec provocation; TC : trouble de conduite

En général, les enfants dans le groupe participant sont plus actifs et impulsifs que les enfants du groupe témoin. De plus, dans le groupe participant, la prévalence des comportements extériorisés et intériorisés est plus élevée que dans le groupe témoin. Le TOD, l'anxiété/dépression ainsi que les comportements externalisés pourraient être retenus pour

faire des analyses ultérieurement concernant des différences de caractéristiques des enfants présentant le TDA/H des deux groupes.

Caractéristiques des familles

Une comparaison des caractéristiques sociodémographiques des familles et des psychopathologies des parents dans les deux groupes s'avère nécessaire afin d'appréhender les différences et de prédire les interactions possibles avec le fonctionnement familial (Tableau 4).

Caractéristiques socio-démographiques

Les familles dans les deux groupes sont majoritairement (plus de 95 %) d'origine caucasienne. Quant à la composition familiale, la définition de la famille de type biparentale s'applique dans les cas où l'enfant vit avec deux adultes dans une famille (famille nucléaire ou recomposée). La famille monoparentale est celle qui n'a qu'un parent présent au foyer. Il ressort que 82,1 % de familles du groupe participant sont biparentales, alors que dans le groupe témoin ce sont 68,4 % des familles qui le sont. Le seuil du revenu familial a été fixé à 50 000 \$ par année. Les familles qui ont un revenu familial plus élevé que 50 000 \$/année est sensiblement le même pour les deux groupes (78,6 % vs 78,7 %). En ce qui concerne l'éducation des parents, dans le groupe participant, le pourcentage des mères ayant obtenues des études postsecondaires est de 67,9 % comparé à 60,7 % pour les pères. Dans le groupe témoin, 68,4 % de mères ont un diplôme d'études postsecondaires contre 57,9 % de pères qui en ont un. Le groupe témoin a plus de familles francophones que le groupe participant

(82,4 % vs 46,4 %) avec une valeur de p à 0,009. Par contre, il est difficile d'avoir une interprétation valide, car le nombre de familles francophones et non-francophones consultés fluctue selon les cohortes. Étant donné que le milieu d'étude reçoit des vagues de consultations provenant de la population anglophone, il faut interpréter cette donnée avec prudence afin de ne pas émettre d'hypothèses erronées. En général, il n'y a pas de différences significatives dans les données sociodémographiques entre les deux groupes (Tableau 4).

Tableau 4 : Caractéristique des familles dans le groupe participant et témoin

	Groupe participant (n = 28)	Groupe témoin (n= 18)	Statistique & valeur de p
Composition familiale			
Deux parents	82,1%	68,4%	$\chi^2 = 1,19, dl = 1, p = 0,276$
Monoparentale	17,9%	31,6%	
Revenu familial			
% >\$50,000 par année	78,6%	78,7%	$\chi^2 = 0,001, dl = 1, p = 0,975$
Origine ethnique			
% Caucasien	92,9%	94,7%	$\chi^2 = 0,07, dl = 1, p = 0,796$
Langage parlé à la maison			
% francophone	46,4%	84,2%	$\chi^2 = 6,84, dl = 1, p = \mathbf{0,009}$
Éducation des mères			
% étude post-secondaire	67,9%	68,4%	$\chi^2 = 0,002, dl = 1, p = 0,968$
Éducation des pères			
% étude post-secondaire	60,7%	57,9%	$\chi^2 = 0,04, dl = 1, p = 0,847$
% un des deux parents a eu le diagnostic de dépression	42,9%	36,8%	$\chi^2 = 0,17, dl = 1, p = 0,680$
% un membre de la famille a eu le diagnostic du TDAH	32,1%	21,1%	$\chi^2 = 0,70, dl = 1, p = 0,404$

dl : degré de liberté; $p < 0,05$: différence significative

Psychopathologie chez un des membres de la famille

Dans les familles participantes, un des parents a reçu un diagnostic de dépression (récent ou passé) dans 42,9 % des cas versus 36,8 % dans le groupe témoin. En outre, on peut noter que 32,1 % des familles participantes comptaient un parent ayant un TDA/H versus 21,1 % pour le groupe témoin. Cependant, la valeur de p est de 0,40, donc aucune conclusion sur la différence peut être formulé concernant la psychopathologie des parents entre les deux groupes.

À la suite des analyses descriptives, les variables sociodémographiques ont été exclues du modèle, car aucun résultat ne montre un seuil de signification acceptable. En conséquence, on peut conclure que les deux groupes sont assez semblables.

Perception des membres de la famille concernant le fonctionnement général

Perception des membres de la famille au T1 concernant le FG

Un résumé des analyses statistiques des résultats obtenus est présenté dans le Tableau 5. Rappelons que plus le score de FG est élevé, moins bon est le fonctionnement familial. Selon les données, les mères dans le groupe témoin donnent une note moins élevée pour le FG au T1 ($M = 1,8$; $E.T. = 0,45$) que les mères dans le groupe participant ($M = 1,9$; $E.T. = 0,47$).

Le score moyen obtenu auprès des pères participants est de 1,9 avec un écart-type de 0,46. Contrairement aux mères, les pères dans le groupe témoin donnent un score plus élevé

que ceux du groupe participant ($M = 2,0$; $E.T. = 0,59$). Ce score atteint d'ailleurs le seuil qui permet de déterminer qu'une famille ayant un membre souffre d'un problème d'ordre psychiatrique peut être qualifiée de «dysfonctionnelle », selon Miller et al. (2000).

Le score moyen calculé au T1 avec les frères et sœurs est de 2,67 dans le groupe participant. La moyenne du groupe témoin est de 1,72. Toutefois, il n'y a que deux personnes (frère et/ou sœur) dans chaque groupe, il est donc impossible de donner une signification pour ces données.

En général, la valeur moyenne pour les deux groupes se situe dans le seuil de discrimination, établi par Miller et al. (1985), permettant d'affirmer que le fonctionnement familial présente des difficultés. La valeur des deux échantillons est assez similaire avec celle obtenue dans l'étude de Lemelin (2009) ($FG = 1,82$; $E.T. = 0,42$), sauf celle des pères du groupe témoin.

Tableau 5 : Moyennes et écart-type du FG entre les deux groupes

	Groupe participant (n = 28) M (E.T.)	Groupe témoin (n= 18) M (E.T.)
<i>Mère</i>		
T1	1,9 (0,45)	1,8 (0,45)
T2	1,8 (0,47)	1,9 (0,55)
T2 moins T1	0,13 (0,16)	-0,10 (0,29)
<i>Père</i>		
T1	1,9 (0,46)	2,0 (0,59)
T2	1,8 (0,37)	2,0 (0,59)
T2 moins T1	0,14 (0,23)	-0,02 (0,16)

Perception des membres de la famille au T2 concernant le FG

À première vue, il y a une diminution dans les réponses des mères participantes au T2 ($M = 1,8$; E.T. = 0,47) et une augmentation des scores chez les mères du groupe témoin ($M = 1,9$; E.T. = 0,55). Le calcul sur la différence entre les deux temps (T2 moins T1) pour les mères participantes est de 0,13 et il est de $-0,10$ dans le groupe témoin, ce qui démontre une détérioration avec le temps. Des analyses statistiques sur l'effet de temps seront faites avec ANOVA plus tard (Tableau 6).

Au T2, le score moyen obtenu auprès des pères participants est moins élevé ($M = 1,8$; E.T. = 0,37) que celui des pères du groupe témoin ($M = 2,0$; E.T. = 0,59). La différence entre les deux temps chez les pères du groupe participant est de 0,14. Dans le groupe témoin, cette valeur tombe à $-0,02$, ce qui indique une dégradation dans le FG.

Le score moyen calculé au T2 avec les frères et sœurs est de 2,59 dans le groupe participant. La moyenne du groupe témoin est de 1,70. Mentionnons aussi que le groupe de frères et sœurs comprend peu de sujets; les analyses plus poussées ne sont pas nécessaires.

Effets du PEHP sur le fonctionnement général selon la perception des membres

Les résultats de ANOVA présentés par graphique

Pour les mères

En examinant le graphique d'effet d'interaction (Figure 2), une détérioration du fonctionnement familial général du groupe témoin s'est accentuée avec le temps

contrairement au groupe participant. Sur la graphique, les deux droites se croisent, alors, il existe un effet d'interaction croisé (*cross-over interaction*) entre les variables indépendantes. Cet effet est plus marqué parce que la perception des mères dans les deux groupes est différente au T1. Même si les scores de FG ne sont pas élevés au T1 dans le groupe témoin par rapport au groupe participant, ils deviennent plus hauts par la suite au T2, ce qui démontre une détérioration dans le fonctionnement familial. En effet, on observe un effet additif de facteur de temps (T1 vs T2) et de facteur d'intervention entre les deux groupes sur le fonctionnement familial.

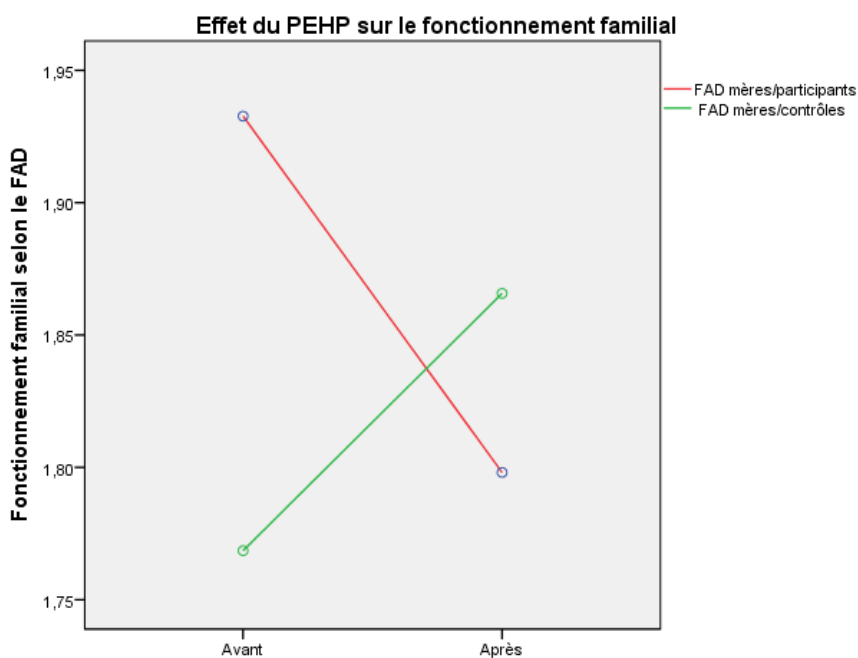


Figure 2 : Effet d'interaction du FG auprès des mères

Dans le même ordre d'idée, l'effet d'interaction dans les groupes des pères est présenté à la Figure 3.

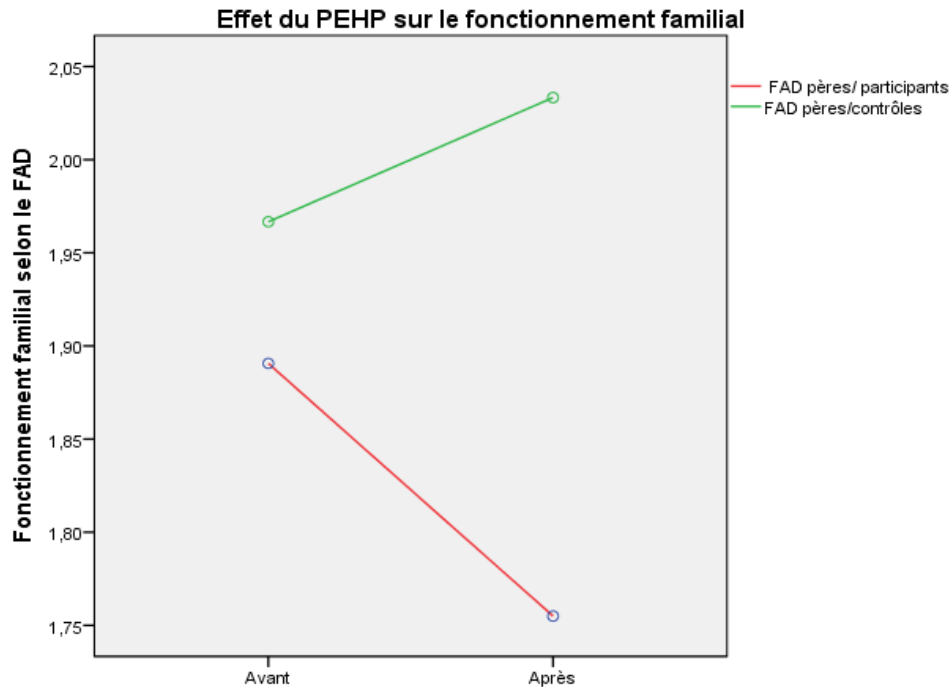


Figure 3 : Effet d'interaction du FG auprès des pères

Dans le cas des deux groupes de pères, les droites ne se croisent pas, mais ne sont pas parallèles, ce qui indique une interaction ordinale avec une puissance statistique acceptable (p égal à 0,05). Sur le graphique, le FG du groupe participant s'est nettement amélioré, ce qui est représenté par une diminution de la moyenne par rapport au temps, contrairement au groupe témoin qui a une moyenne FG plus haut au T1 et qui voit cette moyenne augmenter avec le temps. Cet écart est assez grand pour faire croire que si le nombre de participants augmentait, les deux droites se croiseraient comme dans le cas des mères. Les graphiques permettent de constater que les deux groupes ont poursuivi des directions différentes avec le temps. L'effet du temps seul ne semble pas significatif sans prendre en considération l'effet de

l'intervention. En fait, l'effet de l'interaction significatif montre que les deux variables indépendantes (Temps et Intervention) sont des facteurs qui prédisent le fonctionnement familial.

Les résultats de l'ANOVA présentés par tableau

L'analyse statistique mixte inter et intra groupe a été faite avec ANOVA pour examiner l'effet du PEHP sur le fonctionnement familial. Tel qu'expliqué dans les paragraphes précédents, un modèle d'ANOVA a été construit avec les réponses des mères provenant des deux groupes. La valeur de p dans les analyses multivariées pour l'effet d'interaction est de 0,001, ce qui permet de confirmer qu'une relation significative existe entre les variables. Cela veut donc dire qu'il y a une amélioration au T2 dans le fonctionnement familial pour les mères participantes. Les mêmes calculs ont été faits avec les scores des pères au T1 et T2 ce qui donne une valeur de p à 0,045 et montre aussi un effet significatif d'interaction (Tableau 6).

Tableau 6: Résultats d'analyse des effets par ANOVA pour le FG

	Effet d'interaction Temps*Intervention	Effet inter-groupe (Participant vs Témoin)	Effet intra-groupe (Avant_Après)
Mère	$F_{(1,42)} = 11.7, p = \mathbf{0.001}$	$F_{(1,42)} = 0.12, p = 0.74$	$F_{(1,25)} = 0.30, p = 0.59$
Père	$F_{(1,24)} = 4.46, p = \mathbf{0.045}$	$F_{(1,24)} = 0.86, p = 0.36$	$F_{(1,15)} = 0.52, p = 0.48$

F (dl effet, dl Erreur) = valeur du F, valeur de $p < 0.05$: significative; tendanciel lorsque $0.06 \leq p \leq 0.10$

*Le F de Fisher renvoie au rapport variance inter/variance intra. Plus le F est important, plus effet considéré est important

*La valeur de p renvoie à la marge d'erreur, à la probabilité que la différence considérée ne soit pas significative.

Lorsqu'il existe un effet d'interaction significatif, cela veut dire que l'effet de temps varie en fonction de l'intervention, alors les résultats d'effet principal devront être vérifiés pour déterminer où se situe la différence afin de bien comprendre les influences entre eux. Toutefois, dans le cas où il n'y a que deux variables, l'interprétation peut se limiter seulement sur l'effet d'interaction (Pallant, 2005). Un examen des effets inter-groupes (participant-témoin) donne une valeur de $F(1,42) = 0,12$, avec une valeur de p égale à 0,74 pour les groupes de mères. En ce qui concerne les groupes de pères, ces valeurs sont : $F(1,24) = 0,86$, $p = 0,36$. Les résultats signifient que la différence n'est pas significative. En effet, les résultats ont permis de conclure que le changement de l'effet d'intervention ne peut être significatif sans compter l'effet de temps.

Selon l'hypothèse portant sur l'effet de temps, quand les parents participent au PEHP, ils reconnaissent qu'il y a une amélioration au T2 concernant le FG. Inversement, les parents qui ne participent pas au PEHP ne perçoivent pas de différence dans le FG au T2. Dans les groupes de mères ainsi que dans ceux des pères, l'effet principal du temps ne montre pas de différences significatives entre les deux temps T1 et T2 ($p = 0,59$ pour les mères et $p = 0,48$ pour les pères). Par conséquent, il n'existe pas d'effet de temps, car les deux groupes ont présenté une différence au point de départ (T1) et ont poursuivi des trajets différents.

Alors, la présence de l'effet d'interaction significatif démontre que l'effet d'intervention dépend de l'effet du temps. L'intervention a une influence sur le score de FG entre les deux groupes avec le temps. De plus, les scores de FG dans les deux groupes ont non

seulement changés avec le temps, mais aussi chaque groupe présente un score significativement différent dès le début.

Relation entre les symptômes du TDA/H et le fonctionnement général

Dans le groupe participant, la moyenne des scores globaux du Conner parental au T1 montre une écarte entre les deux groupes. La moyenne du groupe participant est plus élevée ($M = 65,8$; $E.T. = 12,85$) que celui du groupe témoin ($M = 59,3$; $E.T. = 11,78$). Au T2, le Conners parental du groupe participant affiche une moyenne de 57,4 ($E.T. = 11,43$). Dans le groupe témoin, ce score moyen est de 57,5 ($E.T. = 12,84$). Le score moyen entre les deux groupes semble similaire au T2. Ces résultats indiquent des symptômes plus sévères au T1 pour les enfants dans le groupe participant par rapport au groupe témoin. Par contre, le degré de sévérité des deux groupes est semblable au T2 (Tableau 7).

Tableau 7 : Effet d'interaction pour le Conner parental

	Groupe participant (n = 28) M (E.T.)	Groupe témoin (n = 18) M (E.T.)
Conner		
T1	65,8 (12,85)	59,3 (11,78)
T2	57,4 (11,43)	57,5 (12,84)
T2 moins T1	8,36 (8,93)	2,11 (15,87)

Les analyses avec ANOVA ont donné une valeur de p de 0,08; ce qui indique une tendance vers une différence d'interaction significative. Alors, l'effet principal de chaque

facteur (temps ou intervention) a été analysé afin de fournir des indicateurs propres au changement. En ce qui concerne l'effet intra-groupe, il y a une différence entre T1 et T2 avec une valeur de p à 0,08. L'effet inter-groupe n'est pas significatif avec un $p = 0,31$ (Tableau 8).

La présence de l'effet d'interaction et de temps peut être visualisée dans la Figure 4, où les deux droites se rejoignent au T2, malgré une différence de scores au T1. En résumé, il existe un effet d'interaction tendanciel et un effet de temps, mais pas un effet d'intervention démontré par l'analyse d'ANOVA. Ces résultats indiquent qu'il y a une différence dans les symptômes du TDA/H entre les deux temps qui pourrait être interreliée avec l'intervention, parce que l'effet de temps dépend aussi de l'intervention. Les enfants dans le groupe participant affichent un changement positif dans leurs comportements avec le temps, tandis que les enfants du groupe témoin ont moins de comportements problématiques et ces comportements sont relativement stables même s'ils ne reçoivent pas d'intervention.

Tableau 8 : Résultats d'analyse des effets par ANOVA pour le Conner parental

	Effet d'interaction Temps*Groupe	Différence inter-groupe (Participant vs Témoin)	Effet intra-groupe (Avant_Après)
Conner parental	$F_{(1,45)} = 3.17, p = \mathbf{0.08}$	$F_{(1,45)} = 1,06, p = 0.31$	$F_{(1,45)} = 7.58, p = \mathbf{0.08}$

F (dl effet, dl Erreur) = valeur du F, valeur de $p < 0.05$: significative; tendanciel lorsque $0.06 \leq p \leq 0.10$

*Le F de Fisher renvoie au rapport variance inter/variance intra. Plus le F est important, plus effet considéré est important

*La valeur de p renvoie à la marge d'erreur, à la probabilité que la différence considérée ne soit pas significative.

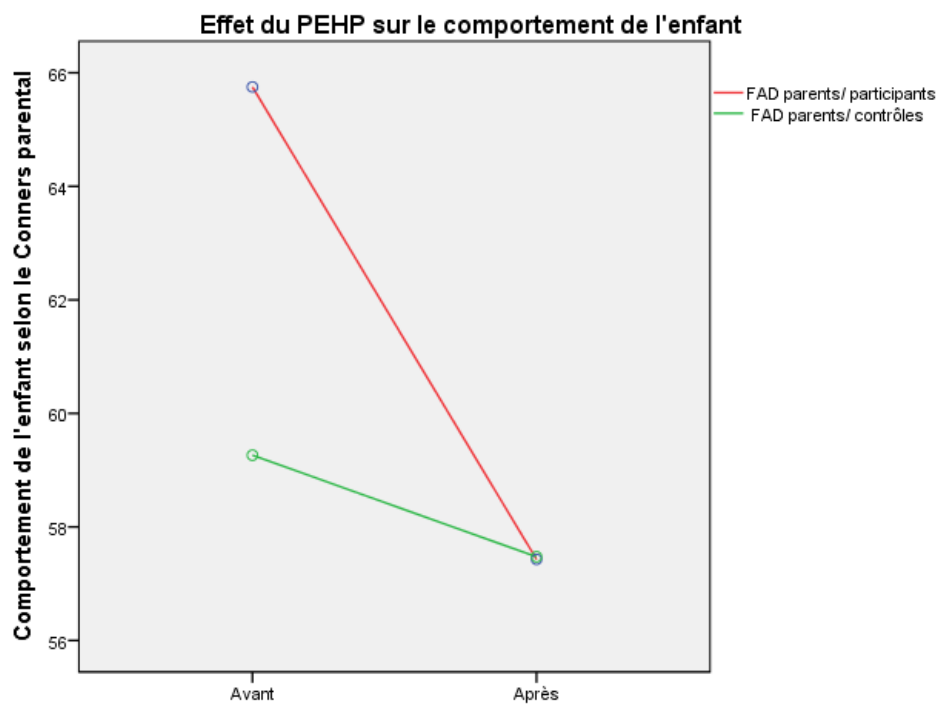


Figure 4 : Effet d'interaction pour le Conner parental

Chapitre 5
Discussion

L'objectif de la présente étude vise à évaluer l'effet d'un PEHP offert aux familles ayant un enfant présentant un TDA/H à travers le fonctionnement général (FG) de la famille. La présente discussion vise à mieux comprendre l'impact du présent PEHP sur le fonctionnement familial. Les limites de l'étude ainsi que les implications en recherche et en pratique infirmière sont aussi examinées.

Contenu du PEHP

En inspirant l'ASFC de Wright et Leahey (2013), le contenu du présent PEHP se démarque par une vision systémique et collaborative qui n'est pas mise en valeur dans les PEHPs antérieurs. Le présent PEHP est une conception originale de l'infirmière responsable qui développe à partir des théories fondées, des besoins des familles, d'expertise et d'expérience des intervenants du milieu. Cependant, l'élaboration du PEHP est un travail d'équipe de quatre intervenantes qui animent le programme. De plus, l'équipe a fourni des conditions favorables qui contribuent à l'assiduité des familles au programme : (1) le travail en concertation avec l'équipe donnant du PICC pour aider les enfants à mieux se contrôler; (2) l'horaire du samedi matin (les parents sont plus disponibles); (3) et la durée des interventions qui n'est pas trop longue afin que les familles puissent faire autres activités.

Le présent programme PEHP, qui est un programme de courte durée sur huit semaines, a été adapté aux besoins spécifiques des familles ayant un enfant atteint d'un TDA/H en donnant des outils aux parents pour améliorer le fonctionnement familial. En effet, lorsque les parents comprennent les influences mutuelles et circulaires dans leurs interactions avec leur enfant et qu'ils témoignent de l'empathie par rapport à ce que vit celui-ci, des

solutions correspondant aux besoins de la famille peuvent émerger à travers des discussions constructives. De plus, l'amélioration de la communication et des interactions parent-enfant constituent généralement un facteur de protection à l'adolescence pour les enfants atteints de TDA/H (CADRRA, 2011; Deault, 2010).

En outre, la discussion durant le PEHP est empreinte de respect et d'entraide au sein du groupe, ce qui fait que les parents se sentent compris et ne craignent pas de relever leurs préoccupations concernant les comportements de leur enfant, la dynamique familiale ainsi que leur propre état de santé. Étant donné que la présence de psychopathologies est plus élevée dans la population des parents ayant un enfant atteint d'un TDA/H que dans la population générale, la révélation des parents pourrait être un indicateur pour ensuite les référer à d'autres professionnels si nécessaire. Quand le parent reçoit les traitements appropriés pour la dépression ou le TDA/H, les interactions pourraient être moins négatives entre le parent et l'enfant (Chronis et al., 2004; Gerdes et al., 2007).

L'animation du PEHP est généralement faite par deux intervenantes dans chaque groupe. Les intervenantes doivent maîtriser les habiletés relationnelles nécessaires et les concepts centraux du PEHP pour animer le groupe ensemble, ce qui est aussi un point fort dans le processus de l'intervention. Le travail interdisciplinaire est très important auprès des familles ayant un enfant TDA/H (MSSS, 2003), car chaque professionnel apporte des points de vue et des expertises différents afin de trouver des interventions adaptées aux besoins des familles. Les intervenantes constatent que malgré les différences dans leur formation, leurs expériences de vie, leurs perceptions et leur façon d'intervenir, elles peuvent très bien

travailler pour un objectif commun : soulager la souffrance des familles ayant un enfant atteint du TDA/H. En fait, la différence entre les membres de l'équipe est aussi la force de l'équipe.

Étant donné que le milieu retenu pour l'étude donne des soins spécialisés aux familles ayant un enfant atteint de TDA/H, les intervenantes acquièrent une expertise clinique reconnue. De plus, comme les parents qui se joignent au PEHP ont déjà eu recours à plusieurs services et qu'ils acceptent d'eux-mêmes d'y participer, ils sont plus motivés à essayer de nouvelles méthodes. Cette situation est plus favorable pour la réussite d'interventions novatrices. La généralisation des résultats obtenus dans le cadre de cette étude pourrait être plus laborieuse dans les milieux cliniques qui n'ont pas des caractéristiques semblables.

Analyse statistique

Après avoir dressé un portrait des caractéristiques propres au présent PEHP, il est possible de regarder si celui-ci est réellement efficace pour ce qui est du fonctionnement familial et des comportements de l'enfant présentant un TDA/H. Pour ce fait, une comparaison a été faite entre les scores obtenus au Conner parental et au FAD des parents participant à ceux des parents du groupe témoin. Différentes analyses statistiques ont été faites avec les tests de *Khi carré*, tests de *t* et analyses de variance à mesures répétées d'ANOVA afin de relever des associations entre les caractéristiques des symptômes du TDA/H chez l'enfant, la participation des parents dans un PEHP et le fonctionnement général. L'étude de Mansfield, Keitner, et Daely (2015) a elle aussi utilisé le FAD pour comparer 151 familles dans la communauté ($M = 1,79$; $E.T = 0.42$) avec 46 familles ayant fait une demande

de services ($M=2,31$; E.T. = 0.49). Les auteurs ont constaté que le FAD continue d'être un instrument utile, à la fois en clinique et en recherche, pour évaluer le fonctionnement d'une famille en présence d'un problème de santé d'un de ses membres. De plus, le FG est corrélé avec les autres dimensions du FAD ($FG = 0.87, p = 0.001$) et représente un bon indicateur pour évaluer du fonctionnement familial dans un contexte où les détails sont moins importants et qu'une vue d'ensemble est suffisante. D'ailleurs, il faut souligner que le questionnaire FAD a été utilisé dans plusieurs études sur le TDA/H soit pour analyser des dimensions touchées dans le fonctionnement familial (Lemelin, 2009) soit pour comparer les familles qui possèdent d'autres problèmes psychiatriques avec les familles qui ne présentent pas de tels problèmes (Speraza, 2012; Young, 2013). Pourtant, aucune étude précédente n'a utilisé le questionnaire FAD dans l'évaluation d'une intervention destinée aux familles dont un enfant présente un TDA/H.

Dans cette étude, l'échantillon a été recueilli dans un contexte de recherche clinique, il est donc difficile de distribuer de façon aléatoire des sujets afin d'assurer la validité interne. De plus, dans les deux échantillons, les parents sont plus éduqués et plus stables sur le plan financier que les autres familles (plus de la moitié des parents ont un diplôme d'études postsecondaires et trois quarts des familles ont un revenu plus de 50,000 \$ par année). Ces familles risquent de ne pas donner un portrait assez fidèle des familles aux prises avec le TDA/H. Les familles qui ont un statut socioéconomique plus élevé pourraient jouer donc un rôle plus actif dans la quête d'informations et seraient plus disponibles pour poursuivre les séances d'interventions offertes. Alors, les caractéristiques socioéconomiques de ces familles risquent de différer avec d'autres familles ayant un enfant atteint de TDA/H (parents moins

éduqués et faible revenu familial) concernant la recherche de ressources psychosociales disponibles dans le système de santé autre que le suivi médical (Molina et al., 2009). Des études antérieures (Beaulieu, 2012; Lemelin, 2009) tendent à démontrer que les familles moins favorisées participent moins aux projets de recherche ce qui est également le cas ici. En effet, Russell et ses collaborateurs (2015) constatent que les familles ayant un enfant présentant un TDA/H ont plus de problèmes financiers que les autres familles, ce qui affecte considérablement la participation de ces parents dans le PEHP.

D'ailleurs, dans cette étude, le groupe témoin est moins uniforme, car il se compose de familles qui sont sur la liste d'attente et de familles qui refusent de participer jugeant qu'elles n'en ont pas besoin. Il n'y a que deux familles dans la liste d'attente sur dix-huit familles du groupe témoin, mais cette particularité doit tout de même être soulignée. La moitié des familles qui ont refusé de participer sont monoparentales. Dans les familles biparentales, les pères perçoivent que le fonctionnement familial est plus problématique que les mères. En ce qui concerne le niveau d'éducation, il est intéressant de noter que, d'une part, le pourcentage de mères qui possède une éducation postsecondaire est plus élevé dans le groupe témoin que dans le groupe participant. D'autre part, les mères dans ce groupe (68.4 %) sont aussi plus instruites que les pères (57.9 %). Ces mères sont peut-être plus confiantes dans leur capacité à gérer les comportements de leur enfant et ont alors tendance à moins participer dans le PEHP que les autres mères. Pourtant, à long terme, ce refus pourrait avoir un impact sur la façon dont ces mères gèrent les comportements de leur enfant qui à son tour affecte le fonctionnement familial. Cette constatation invite à explorer cet aspect plus en profondeur dans les futures études.

Dans le contexte de cette étude, les analyses statistiques sont moins puissantes à cause d'un petit échantillon. Cette faiblesse est souvent un problème rencontré dans un contexte d'étude exploratoire (Singh et al., 2009; Marchand-Reilly, 2012). Toutefois, les résultats d'analyses font état des statistiques tendancielle, ce qui porte à croire que si le nombre de participants augmentait, nous pourrions obtenir des données plus intéressantes. Ainsi, les tests statistiques effectués répondent bien pour une recherche exploratoire, mais dans un contexte de recherche plus poussée avec plusieurs variables, des tests additionnels devraient être effectués pour comprendre les corrélations qui pourraient exister entre les variables.

Dans l'ensemble, l'évaluation comparative entre les deux groupes (participant et témoin) au T1 permet de faire ressortir certaines différences entre ceux-ci qui pourraient soutenir l'importance des interventions auprès de ces familles afin de réduire la sévérité des symptômes et d'améliorer le fonctionnement familial. En fait, la sévérité des symptômes propres au TDA/H (l'hyperactivité et l'impulsivité) ainsi que la sévérité des comorbidités (le TOD et l'anxiété) sont significativement liées à un moins bon fonctionnement familial (Kaiser et al., 2011; Lemelin, 2009). À la base T1, le groupe participant présente une sévérité de symptômes plus élevée par rapport au groupe témoin. La sévérité des symptômes est une des raisons ayant motivé les parents à participer au PEHP puisque dans le groupe témoin il y a des familles qui ont refusé l'intervention. D'ailleurs, les observations des parents concordent avec les observations des cliniciens concernant les symptômes, ce qui confirme que même les observations subjectives des parents brossent un portrait assez fidèle de la sévérité des symptômes. Toutefois, les enfants présentant un TDA/H dans le groupe témoin semblent plus

actifs du point de vue des parents que des cliniciens, et ce, sans qu'une explication plausible puisse être formulée.

De plus, les scores moyens du fonctionnement familial général, des deux groupes, n'atteignent pas le seuil de discrimination fixé par Miller et al. (1985) permettant de dire qu'une famille est « dysfonctionnelle ». Cela pourrait expliquer par le fait que tous les enfants reçoivent un traitement pharmacologique (psychostimulant) et qu'ils sont suivis par un psychiatre. Il faut noter que les scores de FAD obtenus dans les études de Lemelin (2009) et Young (2012) n'avaient pas atteint, eux aussi, ce seuil de discrimination auprès des familles ayant un enfant présentant un TDA/H.

Fait intéressant, les scores moyens accordés par les pères qui ne participent pas au PEHP atteignent le seuil de discrimination. La différence entre les perceptions de ces derniers avec les autres parents peut être intéressante à noter. Il est possible que, dans le groupe témoin, même si la mère pense que la famille fonctionne assez bien, le père perçoive la situation comme étant plus problématique. Comme ce sont généralement les mères qui vont chercher de l'aide, si ces dernières ne perçoivent pas le problème, il serait possible de croire qu'elles ne vont pas accepter de participer au PEHP et vont donc se retrouver dans le groupe témoin. Par contre, la différence dans la perception des pères peut constituer un motif de participation dans le groupe témoin dans l'espoir d'avoir de l'aide dans le futur. Cependant, le nombre de pères dans le groupe témoin est peu nombreux ($N = 9$), ce qui ne donne pas suffisamment de poids à cette constatation. D'ailleurs, il faut se rappeler que les scores du Conner dépassent le seuil clinique pour le groupe participant, mais que ces scores se situent

en dessous du seuil de discrimination pour les enfants du groupe témoin. Ainsi, la sévérité des symptômes constitue un indicateur clinique pour justifier la motivation des parents dans la recherche d'une aide professionnelle (Cunningham, 2007; Wymbs et al., 2010). Lorsque les comportements des enfants sont moins problématiques, les parents sont moins enclins à accepter de participer au PEHP.

Les études antérieures sur l'efficacité des PEHP ont démontré que les comportements difficiles des enfants diminuent en même temps que le stress parental (Kane et al., 2007; Levac et al., 2008; Verrault et al., 2011). De ce fait, la qualité des interactions s'améliore ainsi que la qualité de vie de la famille. La présente étude s'intéresse à savoir quels sont les effets d'un PEHP sur le fonctionnement familial en général. À la lumière des analyses, les résultats indiquent que les parents qui participent à un PEHP perçoivent un fonctionnement familial général amélioré par rapport au groupe témoin, et ce, même si les enfants du groupe participant avaient, à la base, des symptômes plus sévères. Généralement, les parents qui perçoivent avoir plus de problèmes dans leurs interactions avec leur enfant sont plus inclinés à suivre le PEHP pour trouver des solutions. Fait intéressant, la sévérité des symptômes n'explique qu'une partie du fonctionnement familial, car les scores de Conner parental des deux groupes se rejoignent au T2. Ce résultat explique donc l'équivalence des scores entre le groupe témoin et le groupe participant, malgré le fait que le groupe témoin démontrait un score initialement inférieur à celui du groupe participant. De plus, le fonctionnement familial du groupe témoin a démontré une détérioration tandis que celui du groupe participant s'est clairement amélioré. Quoique la mère perçoive un fonctionnement familial moins perturbé que le père, une détérioration générale du fonctionnement familial est néanmoins ressentie par

les deux parents du groupe témoin au T2. Pour ce qui est du groupe participant, la perception des pères et des mères du groupe participant est similaire au T1 relativement à la perturbation du fonctionnement familial. Au T2, ces parents s'entendent pour dire que le fonctionnement général dans la famille a retrouvé un certain équilibre. Comme mentionné dans l'étude de Nelson et al. (2013), la perception des parents est souvent mutuellement influençable, alors il n'est pas étonnant que le changement dans la perception de la problématique d'un parent puisse avoir l'effet sur celle de l'autre parent.

De plus, la divergence d'opinions entre les deux groupes de parents (participant et témoin) est intéressante au point de vue clinique. En effet, chaque famille ayant un enfant présentant un TDA/H, même s'il est bien traité avec la médication, possède un trajet unique. Une famille, qui semble bien fonctionner et posséder les ressources nécessaires, pourrait se sentir dépassée par les événements à un moment donné; il est donc important de considérer cette dimension pour fournir de l'aide à temps afin d'éviter les conséquences négatives pour le système familial à long terme (CADDRA, 2011).

Finalement, même s'il y a seulement deux frères ou sœurs dans chaque groupe et qu'une conclusion statistique appropriée ne pourrait pas se faire, la perception de ces derniers est assez différente de celle leurs parents. Dans le groupe participant, au T1, les frères et sœurs perçoivent que le fonctionnement familial est plus perturbé ($M= 2,67$) que leurs parents. Au T2, le score est diminué, mais reste quand même au-dessus du seuil de discrimination ($M= 2,59$) qualifiant la famille comme « dysfonctionnelle ». Au contraire, initialement, les frères et sœurs du groupe témoin donnaient une note moins sévère que leurs

parents en ce qui concerne le fonctionnement familial ($M = 1,72$) et ce score ne change pas beaucoup après trois mois ($M = 1,70$). Cette différence démontre que la relation fraternelle du groupe participant pourrait être plus conflictuelle que le groupe témoin, car les enfants du groupe participant sont plus perturbés. Cette relation conflictuelle a également été démontrée dans des études antérieures (Kendall, 1999; Mikami et Pfiffner, 2008). Ces constatations sont aussi intéressantes à explorer pour les cliniciens qui travaillent auprès de ces familles dans le développement de programmes pour soutenir les frères et sœurs qui souvent ne figurent pas dans la priorité des services offerts.

Les stratégies discutées, dans le cadre du programme, donnent des outils pour aider les parents à changer leurs perceptions des situations problématiques et leur redonnent confiance quant à leur capacité dans la recherche de solution avec leur enfant. Les interventions réflexives introduisant aux parents des réflexions sur le développement de la relation parent-enfant positive ainsi que sur les actions qu'ils posent envers l'enfant en expérimentant de nouvelles pratiques parentales et en évaluant les effets de celles-ci doivent être priorisées. L'étude de Levac et al. (2008) souligne l'importance de fournir du soutien aux parents afin qu'ils puissent s'engager dans le processus de changement afin de développer une relation parent-enfant positive. Toutefois, malgré des résultats encourageants à court terme, un manque de connaissance sur les effets du présent PEHP à long terme pour les familles ayant un enfant présentant un TDA/H est constaté. La mise à l'épreuve du présent PEHP dans différents milieux permettrait de tester et de raffiner les interventions offertes afin de réduire la souffrance des familles aux prises avec le TDA/H.

En résumé, à travers les résultats de cette étude évaluative, le présent PEHP qui se base sur les principes de l'ASFC (Wright et Leahey, 2013) et de l'approche CPS (Greene, 2014) montre une amélioration dans le fonctionnement familial. Les familles qui ont participé dans un tel programme ont de meilleurs outils pour trouver les solutions adaptées face aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne comparée aux familles qui n'y participent pas.

Cette étude évaluative offre aussi ses contributions au développement de connaissances concernant :

1. La conception et l'élaboration d'un PEHP innovateur intégrant deux approches : l'approche systémique familiale en sciences infirmières de Wright et Leahey (2013) et l'approche collaborative et solution proactive de Greene (2014).
2. La mise en valeur des pratiques infirmières centrées sur la dyade parent-enfant afin de faciliter la communication et la relation parent-enfant qui a pour but de réduire les impacts négatifs sur le fonctionnement familial à long terme.
3. Les résultats des analyses reflètent les besoins des familles ayant un enfant TDA/H en regard des traitements non pharmacologiques. Le FG est amélioré pour les familles participantes et détérioré pour les familles dans le groupe témoin.

Limites

Même si certaines précautions ont déjà été prises avant le début de l'étude pour diminuer les variables parasites qui pourraient affecter les conclusions finales, la présente

étude comporte encore certaines limites dont il faut tenir compte lors de l'interprétation des résultats.

La participation active de l'infirmière évaluatrice dans la conception, l'élaboration et l'animation du PEHP constitue une force, mais représente aussi une des limites de cette étude évaluative. Bien que l'impartialité dans les études cliniques est difficile à réaliser (Zwi, 2011) (double anonymat impliquant les participants et les intervenants), les mesures ont été mises en place afin de limiter l'implication de l'évaluatrice dans certaines étapes de recherche. Ainsi, le recrutement des participants et la collecte des données sont assurés par les assistantes de recherche. Cependant, quand la collecte de données a été terminée, l'évaluatrice assure l'analyse des données et l'interprétation des résultats concernant l'impact du PEHP. Ces mesures avaient pour but de s'assurer la validité de cette étude.

Quant à l'effet de l'intervention, comme mentionné dans la problématique, le PICC ne donne pas de résultats satisfaisants si les parents ne participent pas au PEHP. Toutefois, quand le PEHP est donné en même temps que le PICC, les conclusions doivent être interprétées avec prudence puisqu'il est difficile de déterminer si les changements notés sont liés uniquement au PEHP. Une prochaine étude devrait inclure des mesures permettant de mieux distinguer les effets de chaque programme en incluant un instrument de mesure pour les enfants comme l'index de relation des pairs (*Index of Peer Relations*, IPR) ou l'enquête sur la relation parent-enfant (*Parent-Child Relationship Survey*, PCR).

En ce qui concerne l'échantillon, la taille des groupes n'est pas égale, le groupe participant étant plus nombreux. De plus, certains parents dans le groupe témoin ne veulent pas recevoir de traitement, ne croyant pas en avoir besoin, ce qui n'est pas le cas dans le groupe participant. D'ailleurs, un groupe comparatif qui donne des interventions non directives (placebo) aux parents est préférable dans ce type d'étude évaluative sur l'efficacité du PEHP, ce qui n'est pas le cas de cette étude. Cependant, ce groupe témoin a permis d'obtenir des données pertinentes sur l'évolution des familles aux prises avec un enfant souffrant de TDA/H en l'absence de PEHP. De plus, les pères sont généralement moins disposés à remplir les questionnaires que les mères ce qui a également pu être constaté dans la présente étude. Toutefois, les analyses montrent des données intéressantes concernant la perception des pères qui mériteraient d'être approfondie dans des études futures.

Au sujet de devis de recherche, la présente étude a utilisé une mesure à deux temps, ce qui est raisonnable pour un projet de maîtrise et pour une étude évaluative de type d'exploratoire. Cependant, des mesures répétées avec des intervalles de temps différents sur une durée de deux à trois ans pourraient donner des indices intéressants sur l'efficacité du PEHP à long terme. L'étude de Jensen et al. (2007) qui a suivi les familles pendant trois ans après le programme d'intervention multimodale (MTA) a permis de tirer comme conclusion que l'efficacité du programme ne se maintient pas au-delà de trois ans dû à divers facteurs influençables et non-évalués durant les premiers mois. Les facteurs mentionnés sont : la cessation de prise de médicament, le manque de soutien dans la communauté, la transition à l'adolescence, etc. Souvent, les parents reviennent plus facilement à des patterns négatifs dans les interactions avec leur enfant lorsque le service de soutien est inexistant.

L'utilisation de la version courte du FAD qui aide à mesurer le fonctionnement familial général des familles ayant un enfant présentant un TDA/H est intéressante dans les contextes cliniques et recherches exploratoires (Mansfield et al., 2015; Speranza et al., 2012). Cependant, cette version donne moins d'informations sur toutes les dimensions du fonctionnement familial qui pourraient être aidantes pour les intervenants dans l'élaboration de leurs interventions.

Implications de l'étude

Recherche

Selon D'Amore et Haxhe (2009), la recherche sur les familles est difficile à conceptualiser à cause, entre autres, de la complexité des dimensions relationnelles. Il faut prendre la famille comme l'unité d'analyse et non prendre l'observation d'un seul membre (souvent la mère) comme étant représentative des données de la famille, ce qui est l'erreur habituelle. Dans cette recherche évaluative, bien que les données provenant des pères ainsi que celles provenant des frères et/ou sœurs sont encore timides, mais celles-ci représentent des perceptions différentes des membres d'une même famille dans un contexte familial particulier. Ces données sont intéressantes pour les intervenants qui travaillent avec les familles.

Même si cette étude évaluative avec ses instruments de mesure quantitatifs a certaines limites, elle apporte des pistes intéressantes à explorer dans les futures recherches sur la famille :

1. Le changement de perception des parents concernant les comportements de l'enfant pourrait réduire les conflits et améliorer la relation parent-enfant. Ce changement mériterait une étude qualitative pour mieux comprendre le processus d'adaptation de ces parents.
2. La différence entre les perceptions des parents et de la fratrie pourrait aussi être explorée dans une étude qualitative afin de développer les interventions centrées sur les besoins des frères/sœurs.
3. Les points de vue des pères seraient intéressants à étudier pour fournir des interventions adaptées à ceux-ci. La participation timide des pères nous montre qu'il y a encore du chemin à faire pour rejoindre cette clientèle.

Pratique

L'application de l'ASFC dans la conception de cette recherche et la mise à l'essai du présent PEHP démontre que les théories en sciences infirmières pourraient développer les interventions innovatrices pour aider les familles qui sont prises avec le TDA/H ainsi réduit l'écart entre la théorie et la pratique. D'ailleurs, la contribution des théories en sciences infirmières ne se limite pas aux infirmières, mais aussi aux professionnelles qui œuvrent auprès des familles en difficultés relationnelles.

Dans le cadre du PEHP, la relation dyadique parent-enfant a été illustrée aux parents grâce au pattern de communication circulaire, ce qui amène un changement remarquable dans la perception qu'ont les parents des comportements problématique de leur enfant ayant le TDA/H. Les résultats de la présente étude permettent à croire que les interventions

psychosociales pour les parents ayant un enfant présentant un TDA/H sont bénéfiques pour le système familial. Après avoir participé au PEHP, les parents participants ont donné une note moins élevée dans le FG comparant avec les parents du groupe témoin, bien que les comportements problématiques des enfants dans les deux groupes soient au même niveau. Le recours à l'ASFC qui est à la base d'une approche infirmière permet de redonner confiance aux infirmières dans leur capacité d'intervenir avec des lunettes qui leur sont propres dans différents contextes (thérapie familiale individuelle ou thérapie multifamiliale). De plus, dans ses interventions, l'infirmière devrait s'intéresser non seulement à réduire les comportements de l'enfant, mais aussi à améliorer les interactions parents-enfant afin d'accroître le bien-être de toute la famille. Une description détaillée des interventions du présent PEHP pourrait aider les infirmières qui travaillent auprès de ces familles à tirer les exemples dans leur pratique.

À travers les résultats, il faut voir le fonctionnement familial dans un continuum se déplaçant de l'état optimal à l'état perturbé dépendant des situations de stress qui se présentent au fil du temps. Les parents ayant un enfant présentant un TDA/H ont essayé continuellement de garder la famille en état d'équilibre au milieu du continuum avec les ressources personnelles et extérieures disponibles. Les parents font des erreurs, s'ajustent et s'améliorent face aux nouveaux défis au fur et à mesure que les enfants grandissent. Les intervenants qui travaillent auprès de ces familles devraient adopter cette perspective pour ne pas les culpabiliser ou les catégoriser. Bref, les résultats encourageants de cette étude permettent de penser que l'utilisation des interventions systémiques familiales est faisable dans différents contextes et contribue à donner confiance aux infirmières dans les pratiques quotidiennes auprès de ces familles.

Références

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress-Index: Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Achenbach, T.M. (1991). *The child behavior checklist/4-18 and 1991 profile*. Burlington,VT: University of Vermont.
- Achenbach, T., et Rescorla, L. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles*. Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, and Families.
- American Psychiatric Association. (2001). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV* (4e éd.). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- Antshel, K.M., et Barkley, R.A., (2009) Developmental and behavioral disorders grown up: attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. 30(1), 81-90. doi: 10.1097/DBP.0b013e31819359ea.
- Antshel K.M., Barkley R.A (2008) Psychosocial interventions in attention deficit hyperactivity disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17,421–437
- Arnold, L.E., Hodgkins, P., Kahle, P.J., Madhoo, M., et Kewley, G. (2015) Long-term outcomes of ADHD: academic achievement and performance. *Journal of Attention Disorders*, 1–13 doi: 10.1177/1087054714566076
- Bandura, A. (1982). Self efficacy in human agency. *American Psychologist*, 37, 122- 147.
- Barkley, R. A (2013). *Taking charge of ADHD: The complete, authoritative guide for parents*. Third Edition. The Guilford Press. New York.
- Beaulieu, M-C., et Normandeau, S. (2012) Prédicteurs des pratiques parentales : cognitions sociales parentales et comportement des enfants TDAH. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 44 (1), 59–69. doi: 10.1037/a0023844
- Bell, J. M. (2000). Encouraging nurses and families to think interactionally: Revisiting the usefulness of the circular pattern diagram. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 203-209. doi: DOI: 10.1177/107484070000600301
- Becker, S.P., Luebbe, A.M., Langberg J.M. (2012) Co-occurring mental health problems and peer functioning among youth with attention-deficit/hyperactivity disorder: a review and recommendations for future research. *Clinical child and family psychology review*, 15, 279–302
- Biederman, J., Spencer, T., Lomedico, A., Day, H., Petty, C. R., et Faraone, S. V. (2012). Deficient emotional self-regulation and pediatric attention deficit hyperactivity disorder: a family risk analysis. *Psychological Medicine*. 42, 639-646. doi: 10.1017/S0033291711001644
- Blazer, B., et Ager, M. A. (2012). Classroom accommodations for students with ADHD. Adaptation et reproduction avec permission/ Dr Annick Vincent. Repéré à : www.attentiondeficit-info.com
- Bloemsma J.M., Boer, F., Arnold, R., Banaschewski, T., Faraone, S.V., Buitelaar J.K.,... Oosterlaan, J. (2013) Comorbid anxiety and neurocognitive dysfunctions in children with ADHD. *European child and adolescent psychiatry*, 22(4), 225-234. doi: 10.1007/s00787-012-0339-9
- Boss, P. (1988) *Family Stress Management*, Newbury Park, Californie: Sage Publications

- Boterhoven De Haan, K.L., Hafekost, J., Lawrence, D., Sawyer, M.G., et Zubrick, S. (2015) Reliability and validity of a short version of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Family Process*, 54 (1), 116–123, doi: 10.1111/famp.12113
- Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Alliance (CADDRA): *Lignes directrices canadiennes pour le TDAH*, Troisième édition, Toronto, ON; CADDRA 2011. ISBN: 978-0-9738168-3-9
- Chacko, A., Wymbs, B.T., Chimiklis, A., Wymbs, F.A. et Pelham, W.E. (2012) Evaluating a Comprehensive Strategy to Improve Engagement to Group-based Behavioral Parent Training for High-risk Families of Children with ADHD. *Journal of abnormal child psychology*. doi 10.1007/s10802-012-9666-z
- Chronis A.M., Chacko, A., Fabiano, G.A., Wymbs, B.T., et Pelham Jr W.E. (2004) Enhancements to the behavioral parent training paradigm for families of children with ADHD: Review and future directions. *Clinical child and family psychology review*, 7(1), 1-27. doi: 1096-4037/04/0300-0001/0
- Collège des médecins. (2006). *Mise à jour : lignes directrices du Collège des médecins du Québec. Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : traitement pharmacologique*. Collège des médecins et Ordre des psychologues Québec. Repéré à http://www.cmq.org/fr/Public/Profil/Commun/AProposOrdre/Publications/~~/media/2D126C7C22FA472789A28B0CD1440EF5.ashx?sc_lang=fr-CA&90911.
- Conlon, K.E., Strassle, C.G., Vinh, D., et Trout, G. (2008) Family management styles and ADHD: utility and treatment implications. *Journal of family nursing*. 14(2),181-200. doi: 10.1177/1074840708315673
- Conners, C.K. (1997a). *Conners Global Index-Parent Version*. North Tonawanda, NY: Multihealth Systems Inc.
- Conners, C.K. (1997b). *Conners Global Index-Teacher Version*. North Tonawanda, NY: Multihealth Systems Inc.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, Quantitative and Mixed methods Approaches*. SAGE Publication Inc. California
- Cummings, E. M., Keller, P. S., & Davies, P. T. (2005). Towards a family process model of maternal and paternal depressive symptoms: exploring multiple relations with child and family functioning. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 479-489. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00368.x
- Cunningham, C. E., Bremner, R., et Boyle, M. (1995). Large group community-based parent training programs for families of preschoolers at risk for disruptive behaviour disorders: utilization, cost-effectiveness, and outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1141–1159.
- Cunningham, C. E. (2007) A family-centered approach to planning and measuring the outcome of interventions for children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Ambulatory pediatrics*, 7, 60-72
- Cussen, A., Sciberras, E., Ukoumunne, O. C., & Efron, D. (2012). Relationship between symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder and family functioning: a community-based study. *European Journal of Pediatrics*, 171(2), 271-280. doi: 10.1007/s00431-011-1524-4

- D'Amore, S. et Haxte, S. (2009) Liens, ruptures et parcours possibles de réconciliation entre recherche et clinique avec la famille selon une approche systémique. *Thérapie Familiale*, 30 (2), 195-210. doi : 10.3917/tf.092.0195
- Deault, C., (2010) A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry Human Development*, 41, 168–192. doi 10.1007/s10578-009-0159-4
- DSM-IV-TR (2001). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4e éd. Text Revision. Washington, DC: Author: American Psychiatric Association.
- Duhamel, F. (2007). La relation entre la problématique de santé et la famille. Dans F. Duhamel, *La santé et la famille : Une approche systématique en soins infirmiers*. (2e Edition, p. 3-22). Montréal, Québec: Gaëtan Morin éditeur.
- Duhamel, F. (2007). Les interventions systémiques en soins infirmières auprès de la famille. Dans F. Duhamel, *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers*. (2e Edition, p. 63-84). Montréal, Québec: Gaëtan Morin éditeur.
- Duhamel, F. (2007). La recherche sur le processus d'intervention infirmières familiales. Dans F. Duhamel, *La santé et la famille : Une approche systématique en soins infirmiers*. (2e Edition, p. 87-102). Montréal, Québec: Gaëtan Morin éditeur.
- Eakin, L., K. Minde, K., Hechtman, L., Ochs, E., Krane, E., Bouffard, R., Greenfield, B., et Looper, K. (2004) The marital and family functioning of adults with ADHD and their spouses. *Journal of Attention Disorders*, 8(1). doi: 10.1177/108705470400800101
- Epstein, N.B. Baldwin, L.M., et Bishop, D.S. (1982). *McMaster Rating Scale*. Providence, RI: Brown Butler Family Research Program.
- Epstein, N.B., Baldwin, L.M., et Bishop, D.S. (1983). The McMaster Family Assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9 (2), 171-180
- Eyberg, S. M., et Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory: Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Fabiano, G. A. (2007). Father Participation in Behavioral Parent Training for ADHD: Review and Recommendations for Increasing Inclusion and Engagement. *Journal of Family Psychology*, 21(4), 683–693. doi: 10.1037/0893-3200.21.4.683
- Feinberg, M. E., Reiss, D., Neiderhiser, M.J. et Hetherington, E.V. (2005) Differential association of family subsystem negativity on siblings' maladjustment: Using behavior genetic methods to test process theory. *Journal of Family Psychology*, 19(4), 601-610. doi: 10.1037/0893-3200.19.4.601
- Foley, M. (2010). A comparison of family adversity and family dysfunction in families of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and families of children without ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16, 39–49. doi: 10.1111/j.1744-6155.2010.00269.x
- Foster, E.M., Jensen, P.S., Schlander, M., Pelham Jr., W.E, Hechtman, L., Arnold, E., . . . Wigal, T. (2007) Treatment for ADHD: is more complex treatment cost-effective for more complex cases? *HSR: Health Services Research*, 42(1), Part I, 165-182, doi: 10.1111/j.1475-6773.2006.00599.x
- Fujisama, K.K., Yamagata, S., Ozaki, K., et Ando, J. (2012) Hyperactivity/inattention problems moderate environmental but not genetic mediation between negative parenting

- and conduct problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 40(2):189-200. doi: 10.1007/s10802-011-9559-6.
- Gelin, Z., Fuso, S., Hendrick, S., Cook-Darzens, S., et Simon, Y. (2015). The effects of a multiple family therapy on adolescents with eating disorders: an outcome study. *Family Process*, 54(1), 160-172. doi: 10.1111/famp.12103
- Gerdes, A. C., Hoza, B., Arnold, E., Hinshaw, S. P., Wells, K. C., Hechtman, L., ... et Wigal, T. (2007). Child and Parent Predictors of Perceptions of Parent-Child Relationship Quality. *Journal of Attention Disorders*, 11(1), 37-48.
- Ghanizadeh, A., et Shams, F. (2007) Children's Perceived Parent-Child Relationships and Family Functioning in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Child and Family Behavior Therapy*, 29 (3). doi:10.1300/J019v29n03_01
- Goksoyr, P. K., et Nottestad, J. A. (2008). The burden of untreated ADHD among adults: the role of stimulant medication. *Addictive Behavior*, 33(2), 342-346. doi: 10.1016/j.addbeh.2007.09.008
- Greene, W.R. (2014) *The explosive child: A new approach for understanding and parenting easily frustrated, chronically inflexible children*. Fifth Edition. HarperCollins Publisher, 10 East 53rd Street, New York, NY 10022.
- Grenon, G., et Viau, S. (2007). *Méthodes quantitatives en sciences humaines. Volume 1 : De l'échantillon vers la population* (3e Édition). Boucherville: Chenelière Éducation, Gaëtan Morin
- Grenwald-Mayes, G. (2002) Relationship between current quality of life and family of origin dynamics for college students with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Attention Disorder*, 5(4), 211-22
- Gresham, F.M., & Elliott, S.N. (1990). *Social Skills Rating System manual*. Circle Pines, MN: AGS.
- Guide alimentaire canadien. (2011). *Bien manger avec le guide alimentaire canadien*. Santé Canada Repéré à http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/food-guide-aliment/view_eatwell_vue_bienmang-fra.pdf.
- Harpin, V. A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 90 Suppl 1, i2-7. doi: 10.1136/adc.2004.059006
- Harvey, W.J., Fagan, T., & Kassis, J. (2003). Enabling students with ADHD to use self-control in physical activities, *PALAESTRA*, 19 (3), 32-35.
- Hoza, B., (2007). Peer functioning in children with ADHD. *Ambulatory Pediatrics*, 7 (1), 101-106.
- Hsu, C-F., Nicholas Benikos, N., Sonuga-Barke, E.J.S (2015) Spontaneous activity in the waiting brain: A marker of impulsive choice in attention-deficit/hyperactivity disorder? *Developmental Cognitive Neuroscience*, 12, 114-122, <http://doi.org/10.1016/j.dcn.2015.01.007>
- Jensen, S. P., Arnold, L.E., Swanson, J.M., Vitiello, B., Abikoff, H.B., Greenhill, L.L., ... Hur, K. (2007) 3-Year Follow-up of the NIMH MTA Study. *Journal of American Academic of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(8), 989-1002. doi: 10.1097/chi.0b013e3180686d48
- Johnston, C., et Mash, E.J. (1989) Parenting sense of competence (PSOC) *Journal of Clinical Child Psychology*, 18 (2), 167-175 http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8

- Johnston, C., et Mash, E.J. (2001) Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Review and recommendations for future research. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4(7), 183-207.
- Johnston, C., et Ohan, J.L. (2005) The importance of parental attributions in families of children with attention-deficit/hyperactivity and disruptive behavior disorders. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 8(3), 167-182
- Joober, J., Sengupta, S., et Boksa, P. (2005) Genetics of developmental psychiatric disorders: pathways to discovery. *Journal of Psychiatry Neuroscience*, 30(5). 349-354 Repéré à <http://jpn.ca/wp-content/uploads/2014/04/30-5-349.pdf>
- Kaidar, I., Weiner, J., et Tannock, R. (2003) The attribution of children with attention-deficit/hyperactivity disorder for their problem behavior. *Journal of Attention Disorders*, 6, 99-109.
- Kaiser, N. M., McBurnett, K. et Piffner, L. J. (2011) Child ADHD Severity and Positive and Negative Parenting as Predictors of Child Social Functioning: Evaluation of Three Theoretical Models. *Journal of Attention Disorders*, 15(3), 193–203. doi: 10.1177/1087054709356171
- Kaslow, N.J., Robbins Broth, M., Smith, C.O. et Collins, M.H. (2012) Family-based interventions for child and adolescent disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38 (1), 82-100. doi: 10.1111/j.1752-0606.2011.00257.x
- Kats-Gold, I., Besser, A., Priel, B. (2007). The role of simple emotion recognition skills among school aged boys at risk of ADHD. *Journal Abnormal Child Psychology*, 35, 363-378. doi 10.1007/s10802-006-9096
- Kendall, J. (1999) Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Family Process*, 38, 117-136.
- Kendall, J., Leo, M.C., Perrin, N., et Hatton, D. (2005) Modeling ADHD child and family relationships, *Western Journal of Nursing Research*, 27(4), 500-518. doi: 10.1177/0193945905275513
- Kutcher, S., Amanb, M., Brooksa, S.J., Buitelaar, J., van Daalenl, E., Fegertd, J., . . . Tyano, S. (2004) International consensus statement on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and disruptive behaviour disorders (DBDs): Clinical implications and treatment practice suggestions. *European Neuropsychopharmacology*, 14, 11-28. doi:10.1016/S0924-977X(03)00045-2
- Lanza, H. I., et Drabick, D. A. (2011). Family routine moderates the relation between child impulsivity and oppositional defiant disorder symptoms. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(1), 83-94. doi: 10.1007/s10802-010-9447-5
- Lavigueur, S. (2012) *Ces parents à bout de souffle*. Les Éditions Québecor. Montréal (Québec).
- Lee, J., Grizenko, N., Bhat, V., Sengupta, S., Polotskaia, A., et Joober, R. (2011) Relation between therapeutic response and side effects induced by methylphenidate as observed by parents and teachers of children with ADHD. *BioMedCentral Psychiatry*, 11(70) <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/11/70>
- Lemelin, G., Lafortune, D., et Fortier, I. (2006) Les caractéristiques familiales des enfants présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité : recension critique des écrits. *Canadian Psychology*, 47(3), 211-228 doi: 10.1037/cp2006011
- Lemelin, G. (2008). *Étude du fonctionnement des familles d'enfants présentant un TDA/H*. (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.

- Lemelin, G., Lafortune, D., Fortier, I. Simard, L. et Robaey, P. (2009) Étude du fonctionnement familial et de la symptomatologie des enfants présentant un TDA/H. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 392–403.
- Lessard, L. et Coutu. S. (2011) Efficacité d'un programme d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants présentant des diagnostics psychiatriques hétérogènes. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 43(1), 30–39. doi: 10.1037/a0020227
- Levac, A.M., McCay, E., Merka, P., Reddon-d'Arcy, M.L. (2008). Exploring parent participation in the parent training program for children's aggression: Understanding and illuminating mechanisms of change. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 21(2), 78-88. doi: 10.1111/j.1744-6171.2008.00135.x
- Lifford, K. J., Harold, G. T., et Thapar, A. (2008) Parent-child relationships and ADHD symptoms: A longitudinal analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology* (36), 285–296. doi 10.1007/s10802-007-9177-5
- Lucas-Thompson, R.G., et Goldber, W.A. (2011) Family relationships and children's stress responses. *Advances in child development and behavior*, 40, 243-99
- Luman, M., Sergeant, J.A., Knol, D.L., et Oosterlaan, J. (2012) Reward and punishment sensitivity in children with ADHD: validating the sensitivity to punishment and sensitivity to reward questionnaire for children (SPSRQ-C). *Journal of Abnormal Child Psychology* 40, 145–157. doi 10.1007/s10802-011-9547-x
- Mansfield, A., Keitner, G.I, Daely, J. (2015) *Family Process*. The Family Assessment Device: An Update, 54, 82–93. doi: 10.1111/famp.12080
- Marchand-Reilly, J. F. (2012). The role of fathers' depressive symptoms and lax and over-reactive discipline in children's externalizing and internalizing behaviors. *Journal of Adult Development*, 19(4), 181-189. doi: 10.1007/s10804-012-9145-3
- Matthys, W., van Goozen, S.H., Snoek, H., van Engeland, H., (2004) Response perseveration and sensitivity to reward and punishment in boys with oppositional defiant disorder. *European child and adolescent psychiatry*, 13(6), 362-374. doi 10.1007/s00787-004-0395-x
- Maturana, H.R., et Varela, F.J. (1992). *The tree of knowledge: The biological roots of the human understanding*. Shambhala: Boston.
- McCartney, K., Clarke-Stewart, A., Owen, M.T., Burchinal, M., Bub, K.L, Belsky, J., et NICHD Early Child Care Research Network (2010) Testing a series of causal propositions relating time in child care to children's externalizing behavior. *Developmental Psychology*, 46 (1), 1–17. doi: 10.1037/a0017886
- McKee, T. E., Harvey, E., Danforth, J. S., Ulaszek, W.R., et Friedman, J.L. (2004). The interaction between parental coping styles and parent-child interactions before and after treatment for children with ADHD and oppositional behavior. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 158-168. doi: 10.1207/S15374424JCCP3301_15
- Mikami, A.Y., et Pfiffner, L.J. (2008) Sibling relationship among children with ADHD. *Journal of attention disorder*, 11,482-492. doi: 10.1177/1087054706295670
- Mikami, A.Y, Jack, A., Emeh, C.C., et Stephens, H.F. (2010) Parental influence on children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: I. relationships between parent behaviors and child peer status. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 38(6), 721–736. doi:10.1007/s10802-010-9393-2.

- Miller, I.W., Ryan, C.E., Keitner, G.I., Bishop, D.S., et Epstein, N.B (1985) The McMaster Family Assessment device: Reliability and validity. *Journal of Family Therapy* 11 (4), 345-356
- Miller, I.W., Ryan, C.E., Keitner, G.I., Bishop, D.S., et Epstein, N.B. (2000) The Mc Master approach for family: theory, assessment, treatment and research. *Journal of Family Therapy*, 22, 168-189.
- Minuchin, S., Rosman, B., et Baker, L. (1978) *Psychosomatic Families*, Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Miranda, A., Grau, D., Rosel, J., et Melia, A. (2009) Understanding discipline in families of children with attention-deficit /hyperactivity disorder: A structural equation model. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(2), 496-505. ISSN 1138-7416
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS, 2003). *Plan d'action: Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes*, Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/formation.pdf>
- Modesto-Lowe, V., Danforth, J.S. et Brooks, D. (2008) ADHD: Does parenting style matter? *Clinical Pediatrics*, 47 (9), 865-873. doi: 10.1177/0009922808319963
- Moen, O.L, Hall-Lord, M.L., et Hedelin, B. (2011) Contending and adapting every day: Norwegian parents' lived experience of having a child with ADHD. *Journal of Family Nursing*, 17, 441-446. doi: 10.1177/1074840711423924
- Moen, O. L., Hall-Lord, M. L., et Hedelin, B. (2014). Living in a family with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3166-3176. doi: 10.1111/jocn.12559
- Molina, B.S.G., Hinshaw, S.P., Swanson, J.M., Arnold, L.E., Vitiello, B., Jensen, P.S, ... the MTA cooperative group (2009). The MTA at 8 years: Prospective Follow-up of Children Treated for Combined-Type ADHD in a Multisite Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 48 (5) URL: <http://www.clinicaltrials.gov>
- MTA Cooperative Group. (1999). A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Archive of General Psychiatry*, 56, 1073–1086. Repéré à <http://archpsyc.jamanetwork.com>
- Nelson, J.A., O'Brien, M., Calkins, S.D., et Keane, S.P. (2013) Mothers' and fathers' negative responsibility attributions and perceptions of children's problem behavior. *Personal Relationships*, 20(4). doi:10.1111/pere.12010.
- Nix, R.L., Bierman, L.K., Domitrovich, C. E., et Gill, S. (2013) Promoting Children's Social-Emotional Skills in Preschool Can Enhance Academic and Behavioral Functioning in Kindergarten: Findings from Head Start REDI. *Early Education Development*, 24(7), doi:10.1080/10409289.2013.825565.
- Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual* (2nd Edition ed.). Bekshire. United Kingdom: Open University Press. McGraw-Hill Education.
- Pelham, W.E., Foster, M., & Robb, J.A. (2007). The economic impact of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Ambulatory Pediatrics*, 7, 121-131. doi: 10.1093/jpepsy/jsm022
- Pfiffner, L. J., McBurnett, K., Rathouz, P. J., Judice, S. (2005). Family correlates of oppositional and conduct disorder in children with attention deficit /hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 33, 551-563. doi: 10.1007/s10802-005-6737-4

- Polanczyk, G.V., Salum, G.A., Sugaya, L.S., Caye, A. et Rohde, L.A. (2015). Annual Research Review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(3), 345–365 doi:10.1111/jcpp.12381
- Psychogiou, L., Dave Daley, D., Thompson, M. et Sonuga-Barke, E. (2007). Testing the interactive effect of parent and child ADHD on parenting in mothers and fathers: A further test of the similarity-fit hypothesis. *British Journal of Developmental Psychology*, 25, 419–433. doi:10.1348/026151006X170281
- Schei, J., Jozefiak, T., Novik, T.S., Lydersen, S. et Indredavik, M.S. (2013) The impact of coexisting emotional and conduct problems on family functioning and quality of life among adolescents with ADHD. *Journal of Attention Disorders* XX(X) 1–10 doi: 10.1177/1087054713507976
- Segal, R. (1998). The construction of family occupations: A study of families with children who have ADHD. *La Revue Canadienne*, 65(5), 286-292
- Sentse, M., Veenstra, R., Lindenberg, S. et Verhulst, F.C. (2009) Buffers and Risks in Temperament and Family for Early Adolescent Psychopathology: Generic, Conditional, or Domain-Specific Effects? The TRAILS Study, *Developmental Psychology*, 45(2), 419–430 doi: 10.1037/a0014072
- Smith, E., Koerting, J., Latter, S., Knowles, M.M., McCann, D.C., Thompson, M. et Sonuga-Barke, E.J. (2014) Overcoming barriers to effective early parenting interventions for attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): parent and practitioner views. *Child: care, health and development*, 41(1), 93–102 doi:10.1111/cch.12146
- Singh, N.N. Singh, A. N., Lancioni, G.E, Singh J., Winton, A.S.W. et Adkins, A. D. (2010) Mindfulness Training for parents and their children with ADHD increases the children's compliance *Journal Child Family Study*, 19, 157–166. doi 10.1007/s10826-009-9272-z
- Speranza, M., Fabian Guenole, F., Revah-Levy, A., Egler, P-J., Negadi, F., Falissard, B., Baleyte, J.M. (2012) The French Version of the Family Assessment Device. *La Revue canadienne de psychiatrie*, 57 (9), 570-577.
- Reynolds, C. R., & Kamphaus, R. W. (2002). *The clinician's guide to the Behavior Assessment System for Children (BASC)*. New York: Guilford.
- Rösler, M., Retz, W., Retz-Junginger, P., Hengesch, G., Schneider, M., Supprian, T., . . . Thome, J.(2004) Prevalence of attention deficit-/hyperactivity disorder (ADHD) and comorbid disorders in young male prison inmates. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 254, 365–371. doi 10.1007/s00406-004-0516-z
- Rubin, K. H., Bukowski, W. M., et Parker, J. G. (2006). Peer interactions, relationships, and groups. Dans W. Damon & N. Eisenberg (Éds), *Handbook of child psychology* (p. 573-645).
- Russell, A.E., Ford, T. et Ginny Russell, G. (2015) Socioeconomic Associations with ADHD: findings from a mediation analysis. *PLOS ONE* doi:10.1371/journal.pone.0128248
- Rutter, M., et Quinton, D. L. (1977). *Ecological Factor in Human Development Psychiatric Disorder*. Amsterdam, North Holland: McGurk, H.
- Thomas, S. R., O'Brien, K. A., Clarke, T. L., Liu, Y., et Chronis-Tuscano, A. (2014). Maternal Depression History Moderates Parenting Responses to Compliant and Noncompliant Behaviors of Children with ADHD. *Journal of Abnormal Child Psychology*. doi: 10.1007/s10802-014-9957-7

- Van Cleave, J. et Leslie, L.K. (2008) Approaching ADHD as a chronic condition: implications for long-term adherence. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. 46(8), 28-37.
- Van den Hofdaker, B.J., Nauta, M.H., van der Veen-Mulders, L., Sytema, S., Emmelkamp, P., Ruud B. Minderaa, R.B., et Hoekstra, P.J. (2010) Behavioral parent training as an adjunct to routine care in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: moderators of treatment response. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 317–326. doi:10.1093/jpepsy/jsp060
- van der Oord, S., Prins, P.J.M., Oosterlaan, J., et Emmelkamp, P.M.G. (2006) The association between parenting stress, depressed mood and informant agreement in ADHD and ODD. *Behaviour Research and Therapy*. doi:10.1016/j.brat.2005.11.011
- Verreault, M., Verret, C., Lageix, P., Massé, L., et Guay, M-C. (2011) Impacts d'un programme d'interventions multidimensionnel conçu pour les parents et leur enfant ayant un TDAH sur le stress parental et la relation parent-enfant. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 43 (3), 150–160. doi: 10.1037/a0019273
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General System Theory: Foundations, Development, Applications*. Georges Braziller: New York.
- Watzlawick, P., Weakland, J. et Fisch, R. (1974). *Change: Principles of Problem Formation and problem Resolution*, New York: W.W Norton and Company
- Weinberg, H. A. (1999). Parent training for attention-deficit hyperactivity disorder: Parental and child outcome. *Journal of Clinical Psychology*, 55(7), 907-913.
- Weingarten, K. (2010) Reasonable hope: construct, clinical applications, and supports *Family Process*. 49(1), 5-25. Repéré à <http://interscience.wiley.com/journal/fam>
- Wiener, N. (1948). *Cybernetics*, New York: John Wiley and Sons
- Wright, M. L., et Bell, J. M. (2009). Beliefs about Families. Dans M.L Wright et J.M, Bell, *Beliefs and Illness: A Model of Healing*. (1st ed., pp. 45-60). Canada: 4th floor press.
- Wright, M. L., et Bell, J. M. (2009). Beliefs about Therapeutic Change. Dans M.L Wright et J.M, Bell, *Beliefs and Illness: A Model of Healing* (1st ed.). Canada: 4th floor press.
- Wright, M. L., et Leahey, M. (2012). The Calgary Family Assessment Model. Dans M.L Wright et J.M, Bell, *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. (6th ed., pp. 47-142). United States of America: F.A. Davis Co.
- Wright, M. L., et Leahey, M. (2012). The Calgary Family Intervention Model. Dans M.L. Wright et M., Leahey, *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. (pp. 143-167). United States of America: F.A. Davis Co.
- Wright, M. L., et Leahey, M. (2012). Theoretical Foundations of the Calgary Family Assessment and Intervention Models. Dans M.L. Wright et M., Leahey, *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. (6th ed., pp. 19-46). United States of America: F.A. Davis Co.
- Webster-Stratton, C.H. (1998). Preventing Conduct Problems in Head Start Children: Strengthening Parenting Competencies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66 (5), 715-730.
- Webster-Stratton, C.H., Reid, M.J. et Beauchaine, T. (2011). Combining Parent and Child Training for Young Children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* , 40 (2), 191-203. doi: 10.1080/15374416.2011.546044

- Wiggins, T., Sofronoff, K., et Sanders, M. (2009) Pathways Triple P-Positive Parenting Program: Effects on Parent-Child Relationships and Child Behavior Problems, *48* (4), *Family Process*
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Gnagy, E. M., et Molina, B. S. G. (2008). Mother and adolescent reports of interparental discord among parents of adolescents with and without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *16*, 29–41. doi: 10.1177/1063426607310849
- Wymbs, B.T et Pelham Jr., W.E. (2010) Child effects on communication between parents of youth with and without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, *119* (2), 366–375. doi: 10.1037/a0019034
- Young, M.E., Brooke, T.G., Matthew, L.R., Pescosolido, F., Kim, K.L., Seymour, K., Dickstein, D.P. (2013) Family functioning deficits in bipolar disorder and ADHD in youth. *Journal of Affective Disorders*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2013.04.027>
- Zwi, M., Jones, H., Thorgaard, C., York, A., Jane, A., et Dennis, J.A. (2011) Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *12*.

Annexe A

Contenu du programme d'entraînement aux habiletés parentales

Tableau 9 : Résumé du contenu du PEHP

Thème de la rencontre	Théories sous-jacentes	Objectifs du programme	Élément du contenu	Activités
Comprendre le TDAH avec les mythes et les réalités	Modèle de croyances reliées avec la maladie (Wright & Leahey, 2009) Modèle d'intervention d'ASFC (Wright & Leahey, 2013)	La compréhension d'étiologie, des symptômes, du diagnostic et des traitements disponibles pour le TDA/H invite les parents à développer les croyances facilitantes afin d'amorcer un processus de changement.	Les défis quotidiens avec un enfant atteint du TDAH Les croyances par rapport à ce trouble Les médicaments & les traitements non pharmacologiques Question unique est une question interventive conçue pour susciter des besoins ou préoccupations plus frappants des membres de la famille dans le cadre d'une conversation thérapeutique	Technique impact : un petit changement pourrait donner un grand impact <u>Ex</u> : <i>1^{er} temps : verre d'eau</i> <i>2^e temps : verre d'eau avec une goutte d'urine de chat fictive</i>
Tracer le portrait de la famille Développer la conscience de soi	Modèle d'intervention d'ASFC (Wright & Leahey, 2013)	Identifier les forces et les difficultés de chacun pourrait aider les parents à soutenir l'enfant dans le développement des habiletés.	Souligner les forces de chaque membre ainsi que celle de la famille aide les parents à avoir confiance de leurs capacités et du potentiel de leurs enfants dans le processus d'apprentissage et de changement.	Analyse des similarités et des différences entre les forces des parents et leurs enfants. Mise en place une activité de plaisir avec l'enfant de façon régulière

Développer l'art de la communication efficace	Modèle d'intervention (Wright & Leahey, 2013) Modèle de croyances reliées avec la maladie (Wright & Leahey, 2009)	Aider les parents à mieux se connaître et à comprendre ce que vit leur enfant. Reconnaître des situations qui entraînent des émotions intenses (la colère, la peur, la tristesse) Explorer les moyens de communication efficacement avec l'enfant afin d'améliorer la relation parent-enfant	Analyser des émotions négatives qui génèrent une situation conflictuelle Être capable de voir cette situation avec une nouvelle perspective en adoptant une croyance facilitante	Mise en situation : le modèle de communication circulaire appliqué sur un comportement problématique
Développer l'estime de soi Découvrir les ressources communautaires disponibles	Théorie de sociale cognitive (Bandura, 1982)	Discuter les moyens pour aider les parents et les enfants à développer une estime de soi positive Prendre soin de soi	Donner les compliments et les renforcements constructifs à votre enfant et à vous-même Discuter les moyens concrets pour souligner les efforts des enfants Trouver des ressources communautés qui répondent aux besoins de la famille Prendre le temps à se ressourcer	Exercices de respiration Application concrète de différentes formules de renforcements constructifs
Résoudre le problème avec votre enfant	Approche de solution collaborative & proactive	Impliquer l'enfant dans le processus de résolution de problème	Suivre les trois étapes de la résolution de problème :	Jeu de rôle avec des situations problématiques rapportées par des parents

	(Greene, 2014) Théorie des stades de développement cognitif de l'enfant (Piaget, 1957)	Se sentir en confiance même si la solution ne fonctionne pas au premier coup	1. Empathie & écoute active 2. Définition du problème 3. Trouver avec votre enfant la meilleure solution qui répond aux besoins de chacun de vous Évaluer l'efficacité de la solution après avoir mis en application Faire des ajustements nécessaires si la première solution ne fonctionne pas	
Instaurer les limites et les conséquences réalistes	Théorie de sociale cognitive (Bandura, 1982) Théorie des stades de développement cognitif de l'enfant (Piaget, 1957)	Développer des moyens qui permettent d'agir plutôt que de réagir aux comportements de l'enfant.	Développer des attentes appropriées avec la maturité cognitive de l'enfant Éviter l'escalade agressive dans les situations de conflit Utiliser le temps d'arrêt (parents et enfant) pour réduire l'hostilité et les confrontations.	La gestion de la colère dans les situations conflictuelles Les attentes réalistes correspondant au stade de développement de l'enfant
Gérer le stress de la vie quotidienne	Guide alimentaire canadien (2011) Lignes directrices CADDRA (2012)	Organiser les routines du matin et du soir selon le rythme de la famille	Analyser les difficultés rencontrées dans les transitions Discuter des moyens pour établir les routines Discuter les moyens pour compenser le manque d'appétit et le trouble de sommeil chez les enfants qui doivent prendre des psychostimulants	Les routines structurées aident l'enfant à développer son autonomie ainsi qu'à diminuer le stress dans la famille

Collaborer avec l'école	Modèle d'intervention (Wright & Leahey, 2013) Adaptation en classe (Blazer & Ager, 2012)	Explorer les moyens interactifs qui permettent de communiquer efficacement avec l'enseignant	Partager les ressources disponibles afin de favoriser un échange constructif avec le professeur et une prise de position face à ce dernier. Bilan général des thèmes échangés au cours du programme	Cérémonie de fin de programme d'intervention Lettre thérapeutique
-------------------------	---	--	--	--

Description du contenu du PEHP

Durant la première rencontre du présent PEHP, les parents sont invités à faire part de leurs attentes par rapport aux rencontres du groupe afin qu'ils comprennent que le PEHP n'est qu'un commencement dans le processus de changement. Donner de l'espoir à la famille qui présente un problème de santé est une des interventions infirmières au sein du PEHP. Toutefois, il ne faut pas que les infirmières fournissent de faux espoirs afin d'apaiser la souffrance des familles (Weingarten, 2010). Selon Weinngater, l'espoir raisonnable qui se développe dans la relation est une pratique de collaboration. L'espoir raisonnable se démarque par une recherche de solutions face à un futur ouvert, incertain et influençable. De plus, cet espoir aide la personne à fonctionner dans une zone grise où le doute, les contradictions et même le désespoir coexistent. Il existe une relation positive entre la résilience et l'espoir raisonnable. L'espoir raisonnable est aussi un processus de créativité entre le clinicien et la famille avec une écoute active et une ouverture du cœur.

Les parents sont également invités à parler de leurs expériences familiales. La reconnaissance de l'expérience des familles ayant un enfant atteint de TDA/H est une étape importante dans le processus thérapeutique. Le fait que les parents ont du temps et de l'espace pour raconter leurs histoires sans être jugés fait ressortir des émotions accumulées au fil des années. En effet, Wright et Leahey (2013) soulignent que l'adaptation des familles face à une problématique touchant un de ses membres n'enlève pas les difficultés à accepter celle-ci sans se culpabiliser. Notamment, le TDA/H est défini comme un trouble complexe qui présente des facteurs génétiques et environnementaux interreliés faits en sorte que les parents prennent

personnellement des difficultés de leur enfant. Par contre, quand les familles se sentent entendues, il est plus facile pour eux de trouver leurs propres solutions aux problèmes rencontrés.

Les parents font aussi l'exercice de relever leurs points forts et leurs difficultés de même que ceux de leur enfant. À la suite de cet exercice, les parents constatent que certaines caractéristiques de l'enfant sont similaires aux leurs. La relativité des points forts et faibles est aussi discutée en groupe. Ainsi, un point fort peut devenir un point faible selon les circonstances. Par exemple, la perfection est un point fort valorisé par la société. Cependant, ce point pourrait devenir une source d'anxiété de performance pour certains enfants. Cette discussion permet aux parents de s'ouvrir à des idées différentes dans la recherche de solution. Durant la discussion, les parents sont aussi encouragés à souligner leurs propres et les forces de l'enfant. La mise en valeur des forces individuelles et familiales est une intervention importante qui permet aux parents d'avancer et de croire en leur compétence parentale. (Wright et Leahey, 2013).

Les informations sur les symptômes et les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques sont données pour aider les parents à comprendre les manifestations du TDA/H et à clarifier des croyances concernant ce trouble. Cette compréhension qui est fondamentale dans le développement des croyances facilitantes permet d'amorcer un processus de changement. Souvent, les parents pensent que lorsqu'ils mettent en évidence leurs attentes explicites en insistant sur le comportement approprié, l'enfant doit le comprendre et bien se comporter. Par contre, cette croyance est, en fait, une croyance

contraignante, car lorsque les parents sont convaincus que les comportements perturbateurs sont sous le contrôle de l'enfant et que ceux-ci sont planifiés, intentionnels et délibérés, les parents appliquent encore plus de conséquences et de punition pour tenter de les corriger. Comme constaté par Wright et Bell (2009) « la façon dont la famille gère, s'adapte ou compose avec le problème de santé dépend de ses croyances reliées à ce problème ». Une croyance facilitante pourrait changer la perception et invite les parents à adapter leurs interventions pour faire face aux comportements explosifs de leurs enfants. Premièrement, la compréhension de différentes dimensions touchées par le TDA/H permet d'éprouver de la compassion. Deuxièmement, lorsque les parents pensent que si l'enfant pouvait bien faire, il l'aurait fait, les attentes sont alors moins élevées par rapport aux capacités de l'enfant. Finalement, cette croyance facilitante pourrait amener à une autre perspective : l'enfant a peut-être besoin d'une intervention différente (Greene, 2014).

Une adaptation du pattern de communication circulaire de (Wright et Leahey, 2012) est aussi construite avec les parents afin d'illustrer la circularité des interactions entre les parents et leur enfant. Cette dynamique interactionnelle regroupe les dimensions comportementales et émotionnelles. Les pensées représentent les perceptions que la personne a de la situation, et qui provoquent des réactions émotives. Dans la majorité des cas, les comportements de la personne reflètent ses réactions émotives suite à ses perceptions. Alors, durant le PEHP, le pattern de communication circulaire est présenté aux parents afin de susciter une prise de conscience des influences mutuelles et circulaires entre l'enfant et eux-mêmes dans leurs interactions.

Le pattern de communication négatif (Figure 5) sur un comportement problématique de l'enfant a été nommé par les parents, c'est ce comportement avec lequel la famille doit travailler pour changer durant les semaines qui suivent. Ensemble, les parents explorent l'impact de ces comportements sur leurs perceptions, leurs valeurs et leurs pensées ainsi que leurs émotions. Il est intéressant de noter que les parents sont à l'aise à parler de leurs difficultés avec la démonstration du pattern, car celle-ci n'est pas représentée comme un affrontement, mais plutôt comme une invitation à regarder leur situation avec du respect pour la « réalité » de l'enfant (Wright et Bell, 2009).

Étant donné que la situation implique aussi l'enfant, les parents sont invités à refaire ce pattern à la maison pour comprendre mieux ce que l'enfant pense et ressent. D'ailleurs, Duhamel (2007) a mentionné qu'une vérification auprès de la personne en cause est nécessaire pour clarifier ou réfuter l'argumentation. À la suite de leur conversation avec l'enfant, les parents rapportent si les réponses de ce dernier sont différentes de celles qu'ils attendaient. De plus, en réalisant le pattern de communication circulaire, les parents découvrent que sous la colère, suscitée par les comportements perturbateurs de l'enfant, se cachent souvent la peur ou l'inquiétude pour l'avenir de l'enfant.

Ensuite, un pattern de communication circulaire positif (Figure 6) est construit en groupe à partir de réflexions des parents sur leur propre comportement dans la gestion du comportement problématique de l'enfant. Les parents reconnaissent que le pattern de communication circulaire diminue l'hostilité dans la relation parent-enfant et suscite une souplesse dans leur mode de contrôle du comportement de l'enfant. Bref, la réalisation du

pattern de communication circulaire est faisable à l'aide des questions systémiques dans un contexte de groupe. Celles-ci produisent une réflexion remarquable chez les parents participants concernant l'influence mutuelle dans leur interaction avec leur enfant, ce qui peut également affecter directement le fonctionnement familial.

Somme tout, la discussion sur le pattern de communication aidera les parents à développer l'empathie sur ce que vit l'enfant et à faire une réflexion sur leur propre comportement dans la gestion du comportement problématique de l'enfant. Alors, les parents pourront faire preuve de plus de souplesse dans leur mode de contrôle du comportement de l'enfant. Cette étape est essentielle dans la construction d'une relation parent-enfant positive. Quand le niveau d'hostilité diminue, il est possible d'engager une discussion avec l'enfant. Enfin, les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne pourraient avoir plus de chance de se résoudre lorsque les parents et leur enfant sont capables de s'asseoir pour travailler sur les besoins de chacun afin de trouver une solution ensemble.

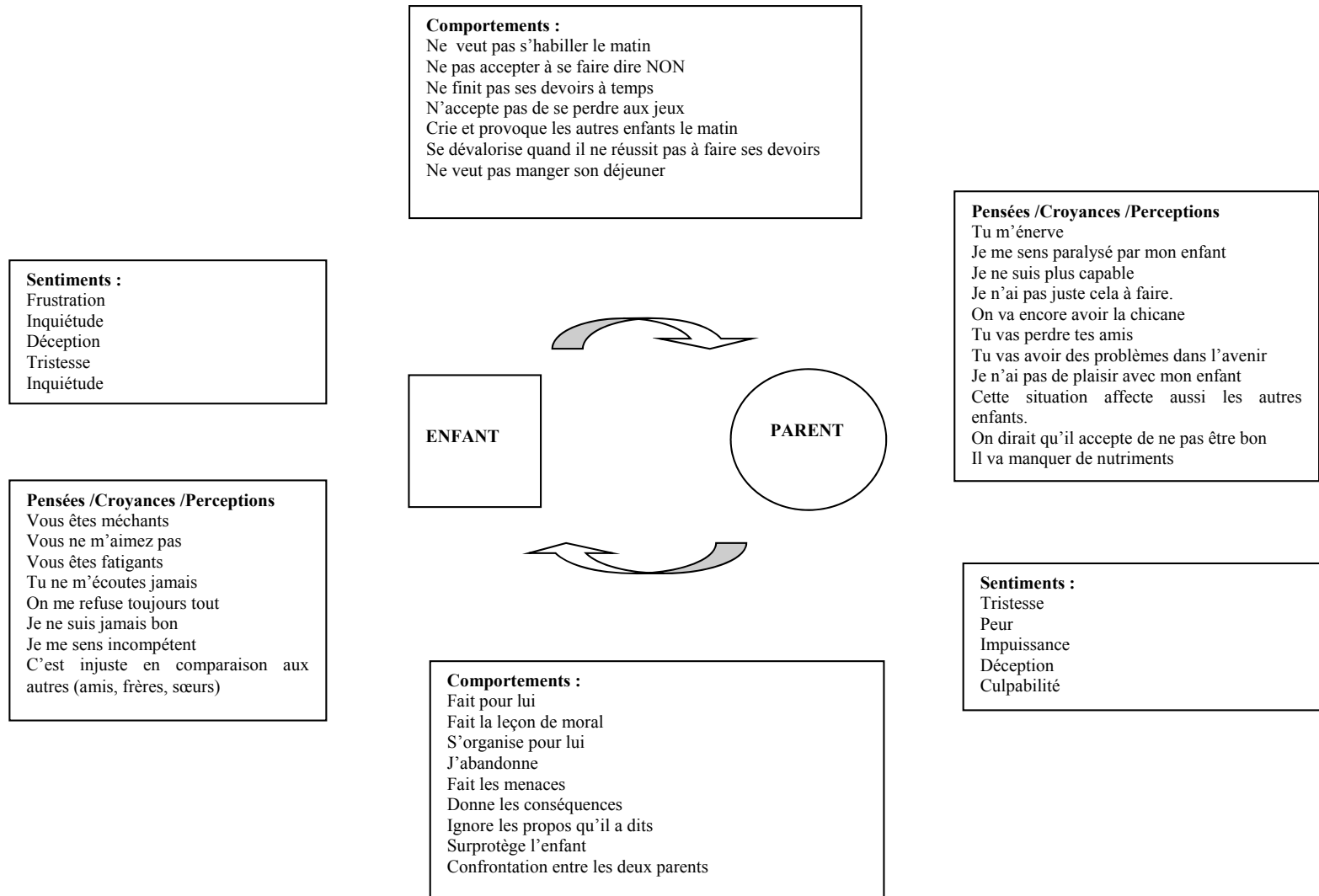


Figure 5 : Illustration de pattern de communication circulaire négatif / groupe

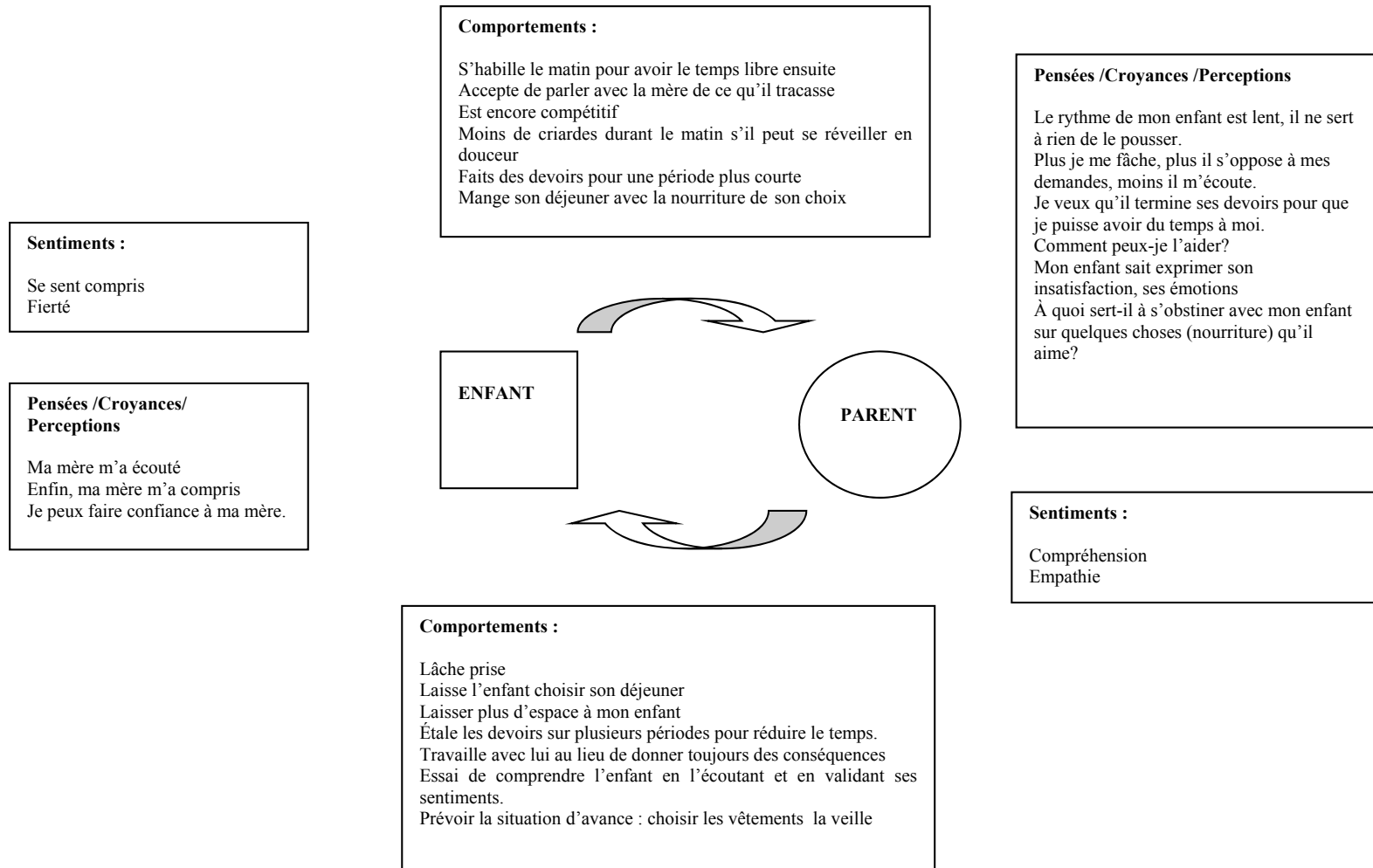


Figure 6 : Illustration de pattern de communication circulaire positif /groupe

L'approche de solution collaborative et proactive (CPS) de Greene (2014) sert à donner les suggestions aux parents pour qu'ils réfléchissent conjointement avec leur enfant aux solutions qui seraient acceptables pour tous et qui permettraient une satisfaction mutuelle. Il faut se souvenir que la résolution de problèmes est un travail de collaboration plutôt qu'unilatérale, c'est quelque chose que le parent fait avec l'enfant au lieu de lui imposer une autorité qu'il ne comprend pas. D'ailleurs, les parents ont remarqué que le fait de changer de perceptions atténue beaucoup de conflits dans la famille. Quand les parents comprennent les besoins de l'enfant, le même comportement jugé problématique auparavant devient moins accablant. Les parents ne cherchent plus à savoir « pourquoi », mais plutôt « comment » ils peuvent diminuer ce comportement. Un exemple concret et une table des astuces (traduction libre) de l'approche CPS (Greene, 2014) se trouvent au Tableau 10 et 11 respectivement.

Une fois que les parents ont adopté des approches plus flexibles et plus compréhensives, la gestion des comportements problématiques de l'enfant devient moins exigeante. Quand le groupe aborde les autres thèmes tels que les moyens pour désamorcer les escalades agressives, les routines et le travail en collaboration avec l'école, les échanges semblent moins négatifs et remplis d'espoir. Après avoir discuté, les parents constatent que souvent le temps d'arrêt ou le retrait de privilège ne permettent pas d'améliorer les comportements problématiques de l'enfant. Les parents constatent que plusieurs comportements explosifs de l'enfant sont précipités par les menaces ou les punitions ainsi que le retrait des récompenses. Habituellement, cette forme de discipline reflète plutôt un sentiment d'impuissance des parents face à ces comportements. Cependant, quand l'enfant travaille avec les parents pour trouver une solution ensemble, l'enfant est plus motivé à changer ses comportements. De ce

fait, l'imposition d'une conséquence immédiate ne semble pas nécessaire, car, de toute façon, l'enfant doit subir les effets de ses choix. Il est important de noter que les parents ont réalisé aussi que le travail en collaboration avec l'enfant leur demande plus de patience et de réflexion.

Tableau 10 : Exemple d'approche CPS (Greene, 2014)

Exemple d'un travail entre parent et enfant dans la résolution de problème

(Traduction libre du livre *The Explosive Child*)

Parent : (**Empathie**) J'ai remarqué que, ces derniers temps, nous combattons pour faire tes devoirs, mais je ne comprends pas pourquoi. Qu'est-ce qui se passe ?

Enfant : C'est trop difficile pour moi.

Parent : (**Empathie**) C'est trop difficile pour toi, quelle partie est difficile pour toi ?

Enfant : La partie d'écriture. À l'école, la professeure ne m'a pas demandé d'écrire beaucoup comme toi. En plus, tu m'as obligé à effacer et réécrire quand j'ai fait une erreur.

Parent : (**Empathie**) Ah oui, la partie d'écriture. À l'école, ta professeure ne t'a pas demandé d'écrire beaucoup comme moi et je t'ai obligé à réécrire.

Enfant : C'est vrai.

Parent : (**Identification du problème**) Je ne sais pas que ta professeure ne te fait pas écrire beaucoup à l'école. Je pense que si je ne te fais pas pratiquer ton écriture, tu vas avoir des problèmes plus tard.

Enfant : J'ai pratiqué l'écriture à l'école. À la maison, je ne suis pas supposé pratiquer l'écriture, mais la dictée.

Parent : (**Invitation**) Je n'ai pas dit que tu dois pratiquer l'écriture à la maison, je veux m'assurer que tu en pratiques assez. Qu'en penses-tu ?

Enfant : J'ai déjà pratiqué assez à l'école.

Parent : Oui, tu m'as déjà dit. Le problème c'est que je pense que je devrais te faire pratiquer un peu plus à la maison durant les devoirs. À vrai dire, je n'ai pas parlé avec Mme Maryse depuis un bout de temps pour voir si je dois te faire pratiquer l'écriture.

Enfant : Pourquoi ne parles-tu pas avec Mme Maryse et lui demande ?

Parent : Je pense que c'est une bonne idée. Je vais parler avec Mme Maryse pour m'assurer que je ne te fais pas travailler plus que nécessaire, est-ce que cela te va ?

Enfant : Oui

Parent : Ça marche, merci de me donner cette bonne idée.

Tableau 11 : Table des astuces de l'approche CPS (Greene, 2014)

ÉTAPE DE L'EMPATHIE

Composition / objectifs:

Recueillir des informations et parvenir à une compréhension claire de la préoccupation ou du point de vue de l'enfant au sujet du problème non résolu que vous discutez

Mots :

- **Investigation initiale (observateur neutre)**
« J'ai remarqué que » ... (insérer le problème très spécifique non résolu) ...
« Qu'est-ce qui se passe? »
- **Rassembler plus d'informations**
Impliquer souvent l'écoute active en demandant la réflexion, la clarification et la collecte des informations sur « qui, où, quoi, quand » sur le problème non résolu et en posant des questions sur ce que les jeunes pensent au problème non résolu et pourquoi le problème qui se déroule sous certaines conditions et ne se produise pas dans une autre circonstance

Autres aides:

- Si vous n'êtes pas sûr de savoir quoi dire ensuite, si vous voulez plus d'informations, ou si vous êtes confus à cause de ce qu'a dit l'enfant, dites :
- « Comment ça? »
- « Je suis confus »
- « Je ne comprends pas vraiment »
- « Peux-tu m'en dire plus à ce sujet? »
- « Laissez-moi réfléchir une seconde »
- Si l'enfant ne parle pas ou dire « Je ne sais pas », essayez de comprendre pourquoi:
- Peut-être que votre observation n'est pas neutre (avec théories et explications des adultes)
- Peut-être que le problème est trop vague
- Peut-être que vous utilisez le plan d'urgence (au lieu du plan proactif)
- Peut-être que vous avez l'intention d'utiliser le plan autoritaire (imposer les attentes des adultes)
- Peut-être que l'enfant n'en sait rien
- Peut-être que l'enfant a besoin de découper le problème petits morceaux
- Peut-être que l'enfant a besoin de plus de temps pour réfléchir

Vous devez penser à:

«Qu'est-ce que je ne comprends pas encore au sujet de la préoccupation ou de la perspective de l'enfant? Qu'est-ce qui n'a pas de sens pour moi? Que dois-je demander à l'enfant pour mieux comprendre?»

Ne pas :

- Sauter l'étape de l'empathie
- Assumer que vous connaissez déjà la préoccupation de l'enfant et traiter l'étape de l'empathie comme une simple formalité
- Précipiter l'étape de l'empathie
- Laisser tomber l'étape de l'empathie avant d'avoir compris complètement la préoccupation ou le point de vue de l'enfant
- Parler déjà de solution

PROCESSUS DE DÉFINITION DU PROBLÈME

Composition / objectifs:

Prendre en considération la préoccupation de la seconde personne (souvent l'adulte)

Mots :

«En fait, le problème est... (insérer la préoccupation des adultes) » ou « Je me préoccupe de (insérer la préoccupation des adultes) ... »

Autres aides:

La plupart du temps la préoccupation des adultes se regroupe dans deux catégories:
- Comment le problème affecte-t-il l'enfant?
- Comment le problème affecte-t-il les autres?

Vous devez penser à:

«Suis-je bien clair de ma préoccupation? Est-ce que l'enfant peut comprendre ce que j'ai dit?»

Ne pas :

- Commencer à parler de solutions
- Faire un sermon, juger, faire la morale et utiliser les sarcasmes

PROCESSUS D'INVITATION

Composition / objectifs:

Réfléchir conjointement à des solutions qui soient réalistes (c'est-à-dire deux parties peuvent faire ce en quoi ils se sont mis d'accord) et mutuellement satisfaisantes (la solution répond véritablement aux préoccupations des deux parties)

Mots :

Réitérer les préoccupations qui ont été identifiées dans les deux premières étapes, en commençant généralement par « Je me demande s'il y a un moyen... »

Autres aides:

- S'en tenir le plus possible aux préoccupations qui ont été identifiées durant les deux premières étapes
- Même si c'est une bonne idée de donner à l'enfant la première chance de proposer une solution, générer des solutions est un travail d'équipe.
- C'est une bonne idée de considérer la chance de réussite d'une solution donnée. Si vous pensez que les chances sont en dessous de 60-70 %, considérer la raison qui vous rend septique et parlez-en.
- Cette étape se termine toujours avec l'accord de retourner à la table de négociation si la première solution ne résiste pas à l'épreuve du temps

Vous devez penser à:

«Ai-je bien résumé les deux préoccupations de façon précise? Avons-nous vraiment considéré la possibilité pour les deux de réaliser ce en quoi nous sommes mis d'accord? Est-ce que la solution répond vraiment aux préoccupations des deux? Quelle est mon estimation des chances de réussite de cette solution?»

Ne pas :

- Précipiter cette étape
- Entamer cette étape par des solutions préconçues « ingénieuses » de votre part
- Conclure sur les solutions qui ne sont pas réalisables pour les deux
- Conclure sur les solutions qui ne répondent pas vraiment aux préoccupations des deux parties.

Annexe B

Contenu du programme d'intervention cognitive comportementale

Les compétences sociales
“Play to Learn” Service Learning Project
Choices in Health, Action, Motivation, Pedagogy and Skills (CHAMPS)

Le manuel de compétences sociales a été développé pour enseigner aux jeunes comment utiliser de différentes stratégies et pour leur donner un plus grand répertoire. Ces possibilités d'apprentissage de compétences sociales ont lieu pendant les séances du samedi matin du programme « *Play to Learn* » au cours d'activités physiques. Chaque semaine, des mini leçons d'environ 20 minutes fournissent un sujet différent, mais toujours relié au modèle de la formation des compétences sociales (*Figure 7*). Le modèle que nous utilisons est discuté avec les jeunes avant et après chaque session et appliqué tout au long de l'activité physique et pendant les leçons de compétences sociales.

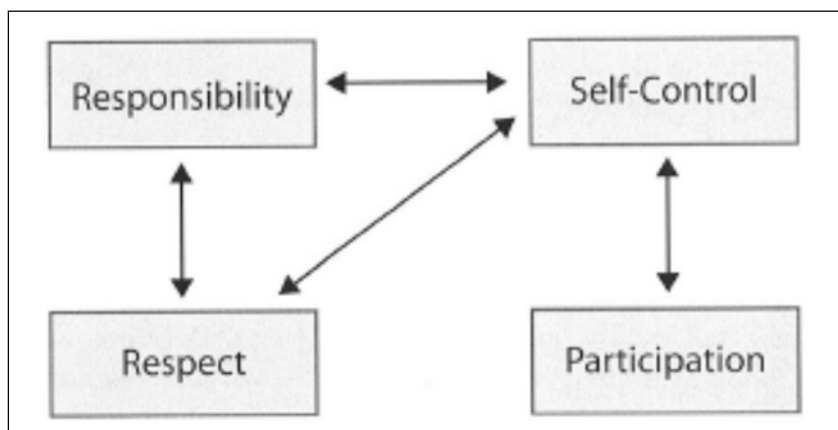


Figure 7 : Modèle de compétences sociales développé par Harvey et al. (2003)

La logique du modèle se suit de la manière suivante : (1) si tu es « responsable » et « respectueux, » cela veut dire que (2) tu démontres le « contrôle de soi ». (3) Ainsi, si tu es en « contrôle de toi-même », c'est à ce point que tu pourras (4) « participer » ou « jouer ».

L'élément clé du modèle est de s'assurer que les jeunes comprennent les concepts utilisés, car un adulte peut donner une définition différente d'un jeune sur l'idée de la responsabilité. C'est pour cette raison que chaque concept du modèle est examiné et renforcée à travers des exemples donnés par chaque enfant.

Le programme de compétences sociales est concerné avec...

- Le développement et l'entretien de relations positives
- Le développement et l'entretien des facteurs positifs qui influencent la santé personnelle
- Vivre et apprendre dans un environnement sûr et sécurisé ainsi que d'être un apprenant actif

Les **principaux domaines d'apprentissage** souligné dans le programme de compétences sociales sont :

- Encourager la compréhension et valoriser soi-même et les autres
- Être capable de prendre des décisions informées, ce qui mène à une action efficace et responsable.
- Être conscient des sentiments de soi-même et des autres (avec chaque compétence apprise, les jeunes devront s'exprimer, comment chaque situation leur fait sentir, et ils devront aussi penser aux sentiments des autres)

L'objectif de chaque leçon est de fournir une variété d'expériences où les jeunes apprendront à comprendre et à utiliser les stratégies sociales. Ils apprendront à les utiliser de manière pratique au sein de l'école, à la maison ou dans d'autres contextes sociaux. L'emploi des discussions, l'incorporation des activités, l'utilisation des jeux de rôle et les stratégies apprises au long du programme sont des outils utiles pour aider à apprendre le contrôle de soi, la responsabilité, le respect et de pouvoir enfin participer, et créer des relations positives avec les autres.

Tableau 12 : Résumé du contenu du PICC

Sem	Thème de la leçon et titre	Temps: 20 minutes
-----	----------------------------	-------------------

1 S'introduire

Activité: Petit jeu « brise-glace » utilisé pour se présenter au groupe.

Étapes:

a) Décide si tu aimerais rencontrer la personne	b) Décide si c'est un bon moment	c) Va voir la personne	d) Introduis-toi	e) Attends que la personne te dise son nom, ou lui demande
---	----------------------------------	------------------------	------------------	--

Objectif: Démontrer la façon d'apprendre à connaître quelqu'un, ainsi que la bonne façon d'apprendre à interagir avec une personne ou se faire de nouveaux amis.

2 Se joindre à un groupe

Activité: Des situations différentes sont données aux jeunes. En groupe, les enfants doivent donner des exemples appropriés selon les étapes ci-dessous.

Étapes:

a) Décide si tu veux te joindre	b) Décide ce que tu devrais dire	c) Choisis un bon moment	d) Demande gentiment
---------------------------------	----------------------------------	--------------------------	----------------------

Objectif: Aider les jeunes à se joindre à un groupe

3 Les émotions

Activité : Les enfants reçoivent divers bonshommes sourires et doivent les mettre en paires avec l'émotion correspondante. Discuter les émotions en groupe.

Objectif : Apprendre les différentes émotions que l'on peut ressentir et la façon dont le corps peut réagir

4 Être en colère

Activité: Les enfants feront chacun un « Sandwich calme ». Cela consiste à faire un petit livret formé des ingrédients d'un sandwich. Les enfants doivent écrire ou dessiner une stratégie qu'ils utilisent pour se calmer lorsqu'ils sont en colère sur chaque ingrédient.

Stratégies:

a) Se sépare de la situation	b) Utilise des respirations	c) Compte de 1 à 10 par en arrière
------------------------------	-----------------------------	------------------------------------

Objectif: Aider les enfants à être conscients des situations fâcheuses pour eux et leur montrer comment ils peuvent faire face à ces situations. Les enfants seront aussi capables de partager leurs stratégies en groupe, pour qu'ils puissent apprendre de leurs camarades.

5 **Le contrôle de soi**

Activités: En utilisant un ballon gonflable, les enfants apprendront le contrôle de soi. Si le ballon est lâché sans faire un nœud, le ballon s'envolera et peut faire mal à quelqu'un, comme une personne n'ayant aucun contrôle de soi. Si le ballon est attaché, les enfants réaliseront qu'il ne s'envole pas, et ne fera pas mal à personne. Le nœud symbolise le contrôle de soi.

Stratégies:

a) Se sépare de la situation	b) Utilise des respirations	c) Dis à la personne la raison pour laquelle tu es fâché
------------------------------	-----------------------------	--

Objectif: Pour démontrer aux jeunes le contrôle de soi.

6 **La taquinerie et l'intimidation**

Activité: Des scénarios différents sont lus aux enfants. Ils doivent décider si le scénario démontre la taquinerie ou l'intimidation. Une réflexion sur les sentiments des autres concernant ces scénarios est aussi complétée en groupe.

Stratégies:

a) Ignore la taquinerie	b) Rapproche un adulte	c) Gentiment dire à la personne comment tu te sens
-------------------------	------------------------	--

Objectif: Aider les jeunes à comprendre les effets de l'intimidation et de la taquinerie et leur donner des stratégies pour qu'ils puissent les utiliser.

7 **Rester hors des chicanes**

Activité : Discuter les situations conflictuelles que les jeunes ont avec les autres : à la maison avec leurs frères, sœurs et parents et à l'école avec leurs amis ainsi que pendant les temps de loisirs. Discuter des stratégies afin de rester en dehors de ces situations. À la fin, les jeunes partagent leurs stratégies en groupe.

Stratégies :

a) Ignore la taquinerie	b) Rapproche un adulte	c) Gentiment dire à la personne comment tu te sens
-------------------------	------------------------	--

Objectif: Aider les enfants avec des exemples de stratégies afin qu'ils puissent rester en dehors des conflits et leur montrer comment ils peuvent mettre en œuvre.

8 Dernière leçon

Activité : Faire une révision de tous les thèmes touchés avec les jeunes. Les enfants peuvent avoir une discussion sur les thèmes des semaines passées, donner des exemples, et donner différentes explications de certaines idées et ce qu'ils ont appris tout au long des 8 semaines.

Objectif : Animer une discussion menée par les enfants afin qu'ils puissent partager certaines des techniques qu'ils ont utilisées au cours de leur apprentissage.

Annexe C

Certificat d'éthique

SOIGNER.
DÉCOUVRIR.
ENSEIGNER.



CARING.
DISCOVERING.
TEACHING.

Research Ethics Board

At a Meeting of the Research Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute held on December 16th, 2013

A Committee consisting of:

BRODEUR, Mathieu, Ph.D.	Researcher
DEBRUILLE, J. Bruno, M.D., Ph.D.	Psychiatrist and Chairperson
EDWARDS, Moïra	Community Representative
HARVEY, Philippe O., Ph.D.	Researcher
JAITOVICHTH GROISMAN, Iris, Ph.D.,	Ethicist, Researcher
LÉVEILLÉE, Éliane	Medical Archivist
LOBÈ, Christine	Community Representative
LORMEAU, Sébastien, B.Sc., LL.B	Jurist
MBEKOU, Valentin, Ph.D.	Researcher
ROSA-NETO, Pedro, M.D., Ph.D.	Researcher
SCHMITZ, Norbert, Ph.D.	Vice-President, Researcher
ST-HILAIRE, Annie, Ph.D.	Researcher
WHITLEY, Robert, Ph.D.	Researcher

Has confirmed the approval of the new protocol titled:

Changement dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention / hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales

As proposed by: Doctor Natalie Grizenko

This protocol is approved for a one-year period

DEBRUILLE, J. Bruno, M.D., Ph.D., Chairperson
Douglas Institute Research Ethics Board

PROTOCOL #: 13/27
EXPIRY DATE: 14/12/15

Hôpital Douglas | 6875, boulevard LaSalle | Montréal (Québec) | H4H 1R3 | Téléphone : 514 761-6131 | www.douglas.qc.ca



Affilié à l'Université McGill
Affiliated with McGill University



Centre collaborateur OMS de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale
Montreal WHO Collaborating Centre for Research and Training in Mental Health

Annexe D

Formulaires de consentement



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR PARENTS

INFORMATION

Changement dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales

Chercheur principal : Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M. D., F.R.C.P.C.

Chercheur associé : Jean-Pierre Bonin, Ph.D. (directeur de mémoire)
Phuong Thao Nguyen, Inf, BSc. (candidate à la maîtrise)

Numéro de protocole : 13/27

Institution impliquée : Centre de Recherche de l'Institut Douglas
6875 boulevard LaSalle
Montréal, QC, H4H 1R3

Date : 4 septembre 2013

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui a pour but d'explorer votre perception quant au fonctionnement familial dans les familles ayant un enfant atteint du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H). 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 du projet ou aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui ne serait pas clair.

Objectifs de l'étude

Selon le DSM IV (2000), de 3 % à 5 % des enfants d'âge scolaire présenteraient des manifestations liées aux critères diagnostiques du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H).

Malgré le fait que le traitement pharmacologique avec les psychostimulants peut aider les enfants à atténuer les symptômes du TDA/H, un traitement qui combine la médication et l'intervention comportementale donne de meilleurs résultats.

Depuis quatre ans, le département de pédopsychiatrie de l'Institut Douglas offre une combinaison de deux programmes durant les fins de semaine : un programme d'entraînement d'habiletés parentales et un programme d'habiletés sociales pour les enfants ayant le TDA/H par l'intermédiaire d'activités physiques. Les deux interventions se font en utilisant l'approche systémique et collaborative dans la recherche de solution aux problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.

Le but de cette étude est d'évaluer les changements dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales. Nous comptons demander à 60 familles de participer à cette étude. La moitié de ces familles proviendront de celles ayant participé au programme d'entraînement d'habiletés parentales et l'autre moitié se composera des familles qui seront sur la liste d'attente. Nous pensons que les analyses effectuées dans cette étude nous aideront à améliorer nos interventions futures pour mieux répondre aux besoins des familles aux prises avec le TDA/H et les troubles de comportement.

Votre rôle

Vous avez été invité à participer à cette étude parce que votre famille répond aux deux conditions suivantes :

- votre enfant souffre du TDA/H **et**
 - vous participez à au moins 7 séances sur 8 au programme d'entraînement d'habiletés parentales organisé par l'Institut universitaire en santé mentale Douglas
- ou**
- votre famille est sur la liste d'attente avant d'être admise dans le programme.

Nous demandons aux membres de la famille de remplir un questionnaire d'évaluation familiale (*Family Assessment Device*, FAD) deux fois, à trois mois d'intervalle. Ce questionnaire qui contient 12 questions demande à peu près 5 minutes à remplir. Le FAD a aussi été conçu pour évaluer le fonctionnement familial selon les perceptions différentes des membres de la famille (parents, frères et sœurs ayant plus de 12 ans). Cette différence de perception peut fournir des informations intéressantes et utiles aux cliniciens qui travaillent avec la famille. Nous vous demandons de remplir ce questionnaire deux fois : maintenant et dans trois mois. Les questionnaires seront codés et gardés sous clé dans un bureau de la Clinique TDA/H afin de s'assurer de la confidentialité des participants. La destruction des questionnaires sera faite sept ans après la fin de cette étude.

Si vous n'êtes pas à l'aise de répondre à certaines questions, cela ne causera aucun problème et vous n'aurez pas besoin d'y répondre. Toutes vos réponses seront confidentielles.

Nous utiliserons aussi des données se retrouvant dans des questionnaires auxquels vous avez déjà répondu au moment de votre demande de consultation. Ces données sont dans le dossier médical de votre enfant à la Clinique TDA/H:

- Questionnaire démographique
- Liste de vérification du comportement des jeunes de 6 à 18 ans (CBCL)
- Questionnaire de Connors

Risque

Nous estimons que la participation à cette étude ne présente aucun risque.

Inconvénients associés au projet de recherche

À part le temps consacré à répondre au questionnaire, nous estimons que la participation à cette étude ne présente aucun inconvénient.

Avantage

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Indemnisation

Vous ne recevrez aucune indemnisation en échange de votre participation à cette étude. Cependant, votre participation aux ateliers d'entraînement d'habiletés parentales sera offerte gratuitement.

Participation volontaire à l'étude et droit de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement 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 raison, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que le personnel de recherche recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements concernant votre enfant et votre famille. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements pourront comprendre les informations contenues dans le dossier médical de votre enfant concernant son état de santé passé et présent, ses habitudes

de vie ainsi que les résultats de tous les tests et les examens à la Clinique TDA/H. Le dossier comprendra d'autres renseignements tels que votre nom et celui de votre enfant, sexe, date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements obtenus, votre dossier ne sera 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 dans un classeur fermé à clé.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant sept ans par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier, ou d'identifier votre enfant.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que le dossier médical de votre enfant, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de l'Institut Douglas. Toutes les personnes travaillant à ce comité adhèrent à une politique stricte de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec les chercheurs responsables du projet de recherche aux numéros suivants :

Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M.D., F.R.C.P.C.
Professeure agrégée,
Département de psychiatrie, Université McGill
Chef médical, Programme de pédopsychiatrie
Institut universitaire en santé mentale Douglas
6875 boulevard LaSalle
Verdun, QC, H4H 1R3
Tél. : (514) 761 6131 poste 2113

Jean-Pierre Bonin, inf. Ph.D.
Professeur agrégé
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Tél. : (514) 343-7403
Chercheur
Centre de recherche Fernand-Seguin
Tél. : (514) 251-4015 poste 3524
Fax. : (514)251-5404

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut Université en Santé mentale Douglas au numéro suivant : (514) 761-6131 poste 3287.

Le Comité d'éthique de l'Institut Douglas a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité d'éthique de l'Institut Douglas au 514-761-6131 poste 2708.

Formulaire de consentement

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

SIGNATURE : _____ Date _____

NOM EN LETTRE MAJUSCULE :

J'accepte d'être contacté par les chercheurs afin qu'ils me demandent la permission d'utiliser mes données dans le cadre de nouvelles études, pour me demander de l'information supplémentaire ou pour m'inviter à participer à un nouveau projet de recherche.

OUI

NON

Signature de la personne qui a obtenu le consentement

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que l'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

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 au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche Date



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES JEUNES DE 14 ANS ET PLUS

Changement dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales

Chercheur principal: Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M.D., F.R.C.P.C.

Chercheur associé: Jean-Pierre Bonin, Ph.D. (directeur de mémoire)
Phuong Thao Nguyen, Inf, Bs. (candidate à la maîtrise)

Numéro de protocole: 13/27

Institution impliquée : Centre de Recherche de l'Institut Douglas
6875 boulevard LaSalle
Montréal, QC, H4H 1R3

Date: 4 septembre 2013

Nous t'invitons à participer à un projet de recherche qui a pour but d'explorer ton point de vue sur le fonctionnement de ta famille parce que tu as un frère ou une sœur atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H). Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, prends le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce formulaire peut contenir des mots que tu ne comprends pas. Nous t'invitons à poser toutes les questions que tu désires au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de t'expliquer tout mot qui ne serait pas clair.

Objectifs de l'étude

Le but de cette étude est d'évaluer les changements dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité. Nous comptons demander à 60 familles de participer à cette étude. La moitié de ces familles proviendront de celles ayant participé au programme d'entraînement d'habiletés parentales et l'autre moitié se composera des familles qui seront sur la liste d'attente. Nous pensons que les analyses effectuées dans cette étude nous aideront à améliorer nos interventions futures pour mieux répondre aux besoins des familles aux prises avec le TDA/H.

Ton rôle

Tu as été invité à participer à cette étude parce que ta famille répond aux deux conditions suivantes :

- tu as un frère ou une sœur atteint (e) de TDA/H **et**
 - tes parents participent au programme d'entraînement d'habiletés parentales organisé par l'Institut universitaire en santé mentale Douglas
- ou**
- ta famille est dans la liste d'attente avant d'être admise dans le programme

Nous demandons aux membres de la famille de remplir un questionnaire d'évaluation familiale (Family Assessment Device (FAD) deux fois, à trois mois d'intervalle. Ce questionnaire qui contient 12 questions et demande à peu près 5 minutes à remplir. Il a été aussi conçu pour évaluer le fonctionnement familial selon les perceptions différentes des membres de la famille, incluant les parents et les frères et sœurs ayant plus de 12 ans. Les questionnaires seront codés et gardés sous clé dans un bureau de la Clinique TDA/H afin de s'assurer de la confidentialité des participants. La destruction des questionnaires sera faite sept ans après la fin de cette étude.

Si tu n'es pas à l'aise de répondre à certaines questions, cela ne causera aucun problème et tu n'auras pas besoin d'y répondre. Toutes tes réponses seront confidentielles.

Risque

Nous pensons que ta participation à cette étude ne présente aucun risque.

Inconvénients associés au projet de recherche

À part le temps consacré à répondre au questionnaire, nous pensons que ta participation à cette étude ne présente aucun inconvénient.

Avantage

Tu ne retireras aucun bénéfice personnel de ta participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient nous permettre de mieux comprendre et mieux aider les familles avec un enfant ayant le TDA/H.

Indemnisation

Tu ne recevras aucune indemnisation en échange de ta participation à cette étude.

Participation volontaire à l'étude et droit de retrait

Ta participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire. Tu es donc libre de refuser d'y participer. Tu peux également te retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en le disant au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel.

Confidentialité

Durant ta participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements concernant ta famille. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver ton identité et la confidentialité des renseignements, ton dossier ne sera identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant ton nom à ton dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable dans un classeur fermé à clé.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de t'identifier, ou d'identifier ta famille.

Tu as le droit de consulter ton dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, tu pourrais n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois ta participation terminée. De plus, il est important de noter que l'équipe de recherche n'a pas besoin d'accéder à ton dossier médical.

Personnes ressources

Si tu as des questions concernant le projet de recherche ou si tu éprouves un problème relié à ta participation, tu peux communiquer avec les chercheurs responsables du projet aux numéros suivant :

Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M.D., F.R.C.P.C.
Professeure agrégée,
Département de psychiatrie, Université McGill
Chef médical, Programme de pédopsychiatrie
Institut universitaire en santé mentale Douglas
6875 boulevard LaSalle
Verdun, QC, H4H 1R3
Tél: (514) 761 6131 poste 2113

Jean-Pierre Bonin, inf. Ph.D.
Professeur agrégé
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Tél.: (514) 343-7403
Chercheur
Centre de recherche Fernand-Seguin
Tél.: (514) 251-4015 poste 3524
Fax.: (514)251-5404

Si tu as des questions concernant tes droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si tu as des plaintes ou des commentaires à formuler, tu peux communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut Université en Santé mentale Douglas au numéro suivant : (514) 761-6131 poste 3287.

Le Comité d'éthique de l'Institut Douglas a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Formulaire de consentement

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche.

SIGNATURE: _____ Date _____

NOM EN LETTRE MAJUSCULE :

Signature de la personne qui a obtenu le consentement

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, qu'on a répondu à ses questions et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation quand il le désire.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche Date



CONSENTEMENT DES PARENTS POUR LES JEUNES DE 12 À 13 ANS

INFORMATION

Changement dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales

Chercheur principal : Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M. D., F.R.C.P.C.

Chercheur associé : Jean-Pierre Bonin, Ph.D. (directeur de mémoire)
Phuong Thao Nguyen, Inf, BSc. (candidate à la maîtrise)

Numéro de protocole : 13/27

Institution impliquée : Centre de Recherche de l'Institut Douglas
6875 boulevard LaSalle
Montréal, QC, H4H 1R3

Date : 4 septembre 2013

Nous sollicitons la participation de votre enfant à un projet de recherche qui a pour but d'explorer sa perception quant au fonctionnement familial dans les familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H). Cependant, avant d'accepter que votre enfant participe 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 du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui ne serait pas clair.

Objectifs de l'étude

Selon le DSM IV (2000), de 3 % à 5 % des enfants d'âge scolaire présenteraient des manifestations liées aux critères diagnostiques du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H).

Malgré le fait que le traitement pharmacologique avec les psychostimulants peut aider les enfants à atténuer les symptômes du TDA/H, un traitement qui combine la médication et l'intervention comportementale donne de meilleurs résultats.

Depuis quatre ans, le département de pédopsychiatrie de l'Institut Douglas offre une combinaison de deux programmes durant les fins de semaine: un programme d'entraînement d'habiletés parentales et un programme d'habiletés sociales pour les enfants ayant le TDA/H par l'intermédiaire d'activités physiques. Les deux interventions se font en utilisant l'approche systémique et collaborative dans la recherche de solution aux problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.

Le but de cette étude est d'évaluer les changements dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales. Nous comptons demander aux à 60 familles de participer à cette étude. La moitié de ces familles proviendra de celles ayant participé au programme d'entraînement d'habiletés parentales et l'autre moitié se composera des familles qui sont sur la liste d'attente. Nous pensons que les analyses effectuées dans cette étude nous aideront à améliorer nos interventions futures pour mieux répondre aux besoins des familles aux prises avec le TDA/H et les troubles de comportement.

Votre rôle

Votre enfant été invité à participer à cette étude parce que votre famille répond aux deux conditions suivantes :

- vous avez un autre enfant qui souffre du TDA/H **et**
 - vous participez à au moins 7 séances sur 8 au programme d'entraînement d'habiletés parentales organisé par l'Institut universitaire en santé mentale Douglas
- ou**
- votre famille est sur la liste d'attente avant d'être admise dans le programme

Nous demandons aux membres de la famille de remplir un questionnaire d'évaluation familiale (*Family Assessment Device*, FAD) deux fois, à trois mois d'intervalle. Ce questionnaire qui contient 12 questions demande à peu près 5 minutes à remplir. Le FAD a été conçu pour évaluer le fonctionnement familial selon les perceptions différentes des membres de la famille (parents, frères et sœurs ayant plus de 12 ans). Cette différence de perception peut fournir des informations intéressantes et utiles aux cliniciens qui travaillent avec la famille. Les questionnaires seront codés et gardés sous clé dans un bureau de la Clinique externe TDA/H afin de s'assurer de la confidentialité des participants. La destruction des questionnaires sera faite sept ans après la fin de cette étude.

Si votre enfant n'est pas à l'aise de répondre à certaines questions, cela ne cause aucun problème et il n'a pas besoin d'y répondre. Toutes ses réponses seront confidentielles.

Risque

Nous estimons que la participation à cette étude ne présente aucun risque.

Inconvénients associés au projet de recherche

À part le temps consacré à répondre au questionnaire, nous estimons que la participation à cette étude ne présente aucun inconvénient.

Avantage

Votre enfant ne retirera aucun bénéfice personnel de sa participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Indemnisation

Votre enfant ne recevra aucune indemnisation en échange de sa participation à cette étude.

Participation volontaire à l'étude et droit de retrait

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est entièrement volontaire. Il est donc libre de refuser d'y participer. Votre enfant peut également se retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître sa décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

La décision de votre enfant de ne pas participer à ce projet de recherche ou de s'en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Si votre enfant se retire, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter sa décision de continuer d'y participer lui sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant la participation de votre enfant à ce projet, le chercheur responsable ainsi que le personnel de recherche recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements concernant votre enfant et votre famille. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver son identité et la confidentialité des renseignements obtenus, son dossier ne sera identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant son nom à son dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable dans un classeur fermé à clé.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant sept ans par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible d'identifier votre enfant.

À des fins de surveillance et de contrôle, son dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de l'Institut Douglas. Toutes les personnes travaillant à ce comité adhèrent à une politique stricte de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms et ceux de votre enfant, vos coordonnées et la date de début et de fin de la participation de votre enfant au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable.

Vous avez le droit de consulter le dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à sa participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec les chercheurs responsables du projet de recherche aux numéros suivants :

Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M.D., F.R.C.P.C.
Professeure agrégée,
Département de psychiatrie, Université McGill
Chef médical, Programme de pédopsychiatrie
Institut universitaire en santé mentale Douglas
6875 boulevard LaSalle
Verdun, QC, H4H 1R3
Tél. : (514) 761 6131 poste 2113

Jean-Pierre Bonin, inf. Ph.D.
Professeur agrégé
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Tél. : (514) 343-7403
Chercheur
Centre de recherche Fernand-Seguin
Tél. : (514) 251-4015 poste 3524
Fax. : (514)251-5404

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Pour toute question concernant les droits de votre enfant en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut Université en Santé mentale Douglas au numéro suivant : (514) 761-6131 poste 3287.

Le Comité d'éthique de l'Institut Douglas a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité d'éthique de l'Institut Douglas au 514-761-6131 poste 2708.

Formulaire de consentement

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Après réflexion, je consens à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

SIGNATURE : _____ Date _____

NOM EN LETTRE MAJUSCULE :

Signature de la personne qui a obtenu le consentement

J'ai expliqué au représentant légal (parent ou tuteur) les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que l'on a expliqué au parent et au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu à leurs questions et qu'on lui a clairement indiqué qu'ils demeurent libres de mettre un terme à la participation de l'enfant, et ce, sans préjudice.

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 au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche Date



FORMULAIRE D'ASSENTIMENT POUR LES JEUNES DE 12 ET 13 ANS

Changement dans le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité après un programme d'entraînement d'habiletés parentales

Investigateur principal: Dre Natalie Grizenko, pédopsychiatre, M.D., F.R.C.P.C.

Tu es invité à participer à un projet de recherche pour nous aider à comprendre comment ta famille fonctionne. Pour faire cela, nous avons besoin de tes réponses à un questionnaire.

Que devrais-je faire?

Tu n'auras qu'à répondre à un questionnaire de 12 questions qui prend à peu près 5 minutes à remplir. Nous te demandons de remplir ce questionnaire deux fois : maintenant et dans trois mois. Essaie de ne pas passer trop de temps à réfléchir à chaque question, mais répond aussi rapidement et aussi honnêtement que possible.

Quels sont les risques et les malaises possibles?

Le questionnaire demande un certain temps à remplir, mais il n'y a pas vraiment de risque.

Quels sont les avantages possibles?

Il n'y a pas de bénéfice direct à ta participation à cette étude. Ta participation va nous aider à améliorer nos connaissances sur le fonctionnement des familles ayant un enfant atteint du TDA/H et pourrait aider d'autres enfants dans le futur.

Est-ce que je serai payé?

Non, tu ne seras pas payé pour ta participation.

Quelles sont mes options?

Tu ne seras pas puni et personne ne sera fâché contre toi si tu ne veux pas répondre au questionnaire. Peu importe ce que tu décides, le docteur va prendre soin de ta famille. Tu peux appeler la Dre Natalie Grizenko au (514 761-6131 poste 2113) si tu veux parler de ta décision.

Qui saura ce que j'ai fait?

Ton dossier d'étude sera associé à un numéro de code pour protéger ton identité. Toute l'information recueillie restera confidentielle et sera conservée 7 ans dans un classeur fermé à clé.. Ton nom et toute autre information personnelle ne seront utilisés dans aucun rapport, présentation ou publication. Si les résultats de cette étude sont publiés, tu ne seras pas identifié d'aucune façon.

Qui puis-je contacter si j'ai des questions?

Si, à n'importe quel moment pendant cette étude, tu as des questions, tu peux contacter la Dre Natalie Grizenko au (514) 761-6131 poste 2113.

Assentiment

J'ai lu cette information et j'ai eu l'occasion de poser des questions, qui ont été répondues à ma satisfaction, avant de signer mon nom. J'accepte de participer à la recherche.

Nom du participant :

Signature du participant :

Date (jj/mois/an)

Nom de la personne qui a expliqué l'assentiment

Signature de la personne qui a expliqué l'assentiment

Date : (jj/mois/an)

Annexe E
Questionnaires

Reconnaître le TDAH chez les enfants, les adolescents et les adultes

DSM-IV et DSM-IV-TR

(Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - American Psychiatric Association)

TROUBLE DÉFICITAIRE DE L'ATTENTION AVEC HYPERACTIVITÉ (TDAH)

Critères de diagnostic du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

A. Soit (1) ou (2) :

(1) Inattention :

six (ou plus) des symptômes d'inattention qui suivent ont persisté pendant au moins six mois à un degré de mésadaptation et d'incompatibilité par rapport au niveau de développement :

- a) échoue souvent à porter une attention soutenue aux détails ou fait des fautes d'inattention dans ses devoirs, ses travaux ou autres activités ;
- b) a souvent du mal à rester attentif lors de tâches ou d'activités récréatives ;
- c) semble souvent ne pas écouter lorsqu'on lui parle directement ;
- d) souvent, ne suit pas les directives et ne finit pas ses devoirs, ses corvées ou ses tâches au travail (ce qui n'est pas dû à un comportement oppositionnel ni à une non-compréhension des directives) ;
- e) a souvent du mal à organiser ses tâches et activités ;
- f) n'aime pas les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (comme des devoirs ou travaux scolaires), les évite ou hésite à y participer ;
- g) perd souvent des objets nécessaires aux tâches ou aux activités (jouets, directives scolaires, crayons, livres ou outils) ;
- h) se laisse facilement distraire par des stimuli extérieurs ;
- i) oublie souvent des choses dans ses activités quotidiennes.

(2) Hyperactivité-impulsivité :

six (ou plus) des symptômes suivants d'hyperactivité-impulsivité ont persisté pendant au moins six mois à un degré de mésadaptation et d'incompatibilité par rapport au niveau de développement :

- Hyperactivité**
- a) agite souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur sa chaise ;
 - b) se lève souvent en classe ou en d'autres circonstances où l'on doit rester assis ;
 - c) court souvent dans tous les sens ou s'agite de manière excessive dans des situations où cette attitude est non appropriée (chez les adolescents ou les adultes, peut se limiter à une impression subjective de nervosité) ;
 - d) a souvent du mal à jouer ou à participer calmement à des activités récréatives ;
 - e) est toujours en mouvement ou agit souvent comme s'il était poussé par un moteur ;
 - f) parle souvent trop.
- Impulsivité**
- g) répond souvent de façon étourdie avant la fin de la question ;
 - h) a souvent du mal à attendre son tour ;
 - i) interrompt souvent les autres ou s'immisce dans les conversations ou les jeux.

B. Certains symptômes d'hyperactivité-impulsivité ou d'inattention à l'origine du trouble étaient présents avant l'âge de sept ans.

C. Le trouble inhérent aux symptômes est présent dans deux situations types ou plus (à l'école ou au travail et à la maison, par exemple).

D. Il y a preuve manifeste d'un trouble cliniquement significatif dans le comportement social, scolaire ou professionnel.

E. Les symptômes n'apparaissent pas exclusivement en présence d'un trouble envahissant du développement, de schizophrénie ou autre psychose et ne sont pas non plus expliqués par un autre trouble mental (trouble de l'humeur, anxieux, dissociatif ou de la personnalité).

Codes selon les types définis dans le DSM-IV

314.01 Trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité, de type combiné : si les critères A1 et A2 sont attestés depuis six mois.

314.00 Trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité, de type prédominance de l'inattention : si le critère A1 est attesté, mais non le critère A2, depuis six mois.

314.01 Trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité, de type prédominance de l'hyperactivité-impulsivité : si le critère A2 est attesté, mais non le critère A1, depuis six mois.

Note à propos de la codification : lorsque les patients (particulièrement les adolescents et les adultes) montrent des symptômes qui ne satisfont plus entièrement aux critères, la mention « en rémission partielle » devrait être ajoutée.

LISTE DE VÉRIFICATION DU COMPORTEMENT DES JEUNES DE 6 À 18 ANS

Réservé à la régie interne.
No. d'ident.

Écrire en lettres moulées.

NOM COMPLET DE L'ENFANT				PRÉNOM				SECOND PRÉNOM				NOM DE FAMILLE				TYPE D'EMPLOI HABITUEL DES PARENTS, même s'ils ne travaillent pas présentement. (Indiquez précisément – par exemple, mécanicien d'auto, enseignant au secondaire, auxiliaire familial, manœuvre, tourneur, vendeur de chaussures, sergent dans l'armée, etc.) Type d'emploi du PÈRE: _____ Type d'emploi de la MÈRE: _____			
SEXE DE L'ENFANT				ÂGE DE L'ENFANT				GROUPE ETHNIQUE OU RACE DE L'ENFANT				Type d'emploi de la MÈRE: _____ CE FORMULAIRE EST REMPLI PAR: (écrivez votre nom au complet en lettres moulées)							
<input type="checkbox"/> Garçon <input type="checkbox"/> Fille												Votre sexe : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme Quel lien vous unit à l'enfant? <input type="checkbox"/> Parent biologique <input type="checkbox"/> Beau-parent <input type="checkbox"/> Grand-parent <input type="checkbox"/> Parent adoptif <input type="checkbox"/> Parent de famille d'accueil <input type="checkbox"/> Autre (précisez) _____							
DATE D'AUJOURD'HUI				DATE DE NAISSANCE DE L'ENFANT															
Jour ____ Mois ____ Année ____				Jour ____ Mois ____ Année ____															
NIVEAU SCOLAIRE				Veuillez remplir ce formulaire selon ce que vous savez sur le comportement de l'enfant, même si d'autres personnes ne sont pas nécessairement en accord avec vous. Sentez-vous libre d'ajouter des commentaires à côté de chaque question et dans les espaces prévus à cet effet sur la page 2. Répondez à toutes les questions.															
NE VA PAS À L'ÉCOLE <input type="checkbox"/>																			

I. Faites la liste des sports que votre enfant aime le plus pratiquer (par exemple, la natation, le base-ball, le patinage, la planche à roulette, la bicyclette, la pêche, etc.). <input type="checkbox"/> Aucun a. _____ b. _____ c. _____	Comparativement aux autres personnes de son âge, votre enfant passe combien de temps à pratiquer ces sports? <table style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Ne sait pas</th> <th>Moins que la moyenne</th> <th>Dans la moyenne</th> <th>Plus que la moyenne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Comparativement aux autres personnes de son âge, quel est son degré d'habileté dans ces sports? <table style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Ne sait pas</th> <th>Moins que la moyenne</th> <th>Dans la moyenne</th> <th>Plus que la moyenne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
II. Faites la liste des passe-temps ou des jeux, autres que des sports, que votre enfant aime le plus (par exemple, les timbres, les poupées, les livres, le piano, les autos, l'artisanat, le chant, etc.). Ne considérez pas le temps passé à écouter la radio ou la télévision. <input type="checkbox"/> Aucun a. _____ b. _____ c. _____	Comparativement aux autres personnes de son âge, votre enfant passe combien de temps à pratiquer ces activités? <table style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Ne sait pas</th> <th>Moins que la moyenne</th> <th>Dans la moyenne</th> <th>Plus que la moyenne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Comparativement aux autres personnes de son âge, quel est son degré d'habileté dans ces activités? <table style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Ne sait pas</th> <th>Moins que la moyenne</th> <th>Dans la moyenne</th> <th>Plus que la moyenne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
III. Faites la liste des organisations, clubs, équipes ou groupes dont votre enfant fait partie. <input type="checkbox"/> Aucun a. _____ b. _____ c. _____	Comparativement aux personnes de son âge, quel est son degré de participation à ces groupes? <table style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Ne sait pas</th> <th>Moins que la moyenne</th> <th>Dans la moyenne</th> <th>Plus que la moyenne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
IV. Faites la liste des emplois occupés et des tâches ménagères faites par votre enfant (par exemple, livraison de journaux, garder les enfants, faire le lit, travailler dans un magasin, etc.). Indiquez les tâches et les emplois rémunérés et non rémunérés. <input type="checkbox"/> Aucun a. _____ b. _____ c. _____	Comparativement aux autres personnes de son âge, quel est son degré d'habileté dans ces activités? <table style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Ne sait pas</th> <th>Moins que la moyenne</th> <th>Dans la moyenne</th> <th>Plus que la moyenne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Assurez-vous d'avoir répondu à toutes les questions, puis tournez la page.																
Ne sait pas	Moins que la moyenne	Dans la moyenne	Plus que la moyenne																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															

Répondez à toutes les questions et écrivez en lettres moulées.

- V. 1. Combien d'amis ou d'amies intimes a votre enfant? Aucun 1 2 ou 3 4 ou plus
(Ne pas compter les frères et sœurs.)
2. Combien de fois par semaine est-ce que votre enfant rattrape des activités avec des copains ou copines, en dehors des heures de classe? Moins d'une fois 1 ou 2 3 ou plus
(Ne pas compter les activités avec les frères et sœurs.)

VI. Comparativement aux autres personnes de son âge, indiquez si votre enfant...

- | | Moins que les autres | Dans la moyenne | Mieux que les autres | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| a. S'entend avec ses frères et sœurs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Il n'a ni frère ni sœur. |
| b. S'entend avec les autres jeunes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c. Se comporte correctement avec ses parents | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| d. Peut jouer ou travailler seul(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

VII. 1. Rendement scolaire, dans chaque matière. Il ne va pas à l'école parce que _____

Cochez une case pour chaque matière étudiée.	Essuie un échec	Résultats inférieurs à la moyenne	dans la moyenne	supérieurs à la moyenne
a. Lecture, français ou arts du langage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Histoire ou études sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Arithmétique ou mathématiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Science	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres matières (par exemple, l'informatique, les langues étrangères, les affaires). Ne pas indiquer l'éducation physique, le travail d'atelier, les cours de conduite, ni aucun autre sujet para-scolaire.

2. Est-ce que votre enfant reçoit un enseignement spécial ou bénéficie de services orthopédagogiques, ou est-ce qu'il (elle) est dans une classe ou une école d'enfants en difficulté? Non Oui – précisez la sorte de services, de classe ou d'école:

3. Est-ce que votre enfant a doublé une ou plusieurs années scolaires? Non Oui – précisez les années scolaires et les raisons:

4. Est-ce que votre enfant a des problèmes de nature académique ou autre à l'école? Non Oui – précisez:

Quand ces problèmes ont-ils débuté?

Ces problèmes ont-ils été réglés? Non Oui – quand?

Est-ce que votre enfant souffre d'une maladie ou d'un handicap physique ou mental? Non Oui – précisez:

Qu'est-ce qui vous inquiète le plus au sujet de votre enfant?

Qu'est-ce qui est le plus positif à propos de votre enfant?

ASSUREZ-VOUS D'AVOIR RÉPONDU À TOUTES LES QUESTIONS.

Répondez à toutes les questions et écrivez en lettres moulées.

Voici une liste de caractéristiques qui s'appliquent à des enfants ou des adolescents. À chaque énoncé qui s'applique à votre enfant, présentement ou depuis six mois, encerclez le chiffre 2 si le comportement décrit s'applique toujours ou souvent à votre enfant. Encerclez le 1 s'il applique plus ou moins ou parfois à votre enfant. S'il ne s'applique pas à votre enfant, encerclez le 0. Veuillez marquer tous les énoncés du mieux que vous le pouvez, même si certains d'entre eux semblent ne pas s'appliquer à votre enfant.

0 = Ne s'applique pas (d'après ce que vous savez)			1 = Plus ou moins ou parfois vrai	2 = Toujours ou souvent vrai			
0	1	2	1. A un comportement trop jeune pour son âge.	0	1	2	31. A peur d'avoir des pensées ou des comportements répréhensibles.
0	1	2	2. Boit des boissons alcoolisées sans la permission de ses parents (précisez): _____	0	1	2	32. A l'impression de devoir obligatoirement être parfait(e).
0	1	2	3. Est souvent en désaccord.	0	1	2	33. A l'impression que personne ne l'aime.
0	1	2	4. Ne finit pas ce qu'il ou elle commence.	0	1	2	34. A l'impression ou se plaint que les autres «veulent sa peau».
0	1	2	5. Très peu de choses lui font plaisir.	0	1	2	35. Se sent inférieur(e) ou dévalorisé(e).
0	1	2	6. Défèque ailleurs qu'à la toilette.	0	1	2	36. Se blesse souvent, a souvent des accidents.
0	1	2	7. Se vante.	0	1	2	37. Se bagarre souvent.
0	1	2	8. A de la difficulté à se concentrer ou à porter attention de façon soutenue.	0	1	2	38. Se fait souvent embêter ou taquiner de façon excessive.
0	1	2	9. Ne peut s'empêcher de penser à certaines choses; a des obsessions (précisez): _____	0	1	2	39. Se tient avec d'autres personnes qui «font des mauvais coups».
0	1	2	10. A de la difficulté à demeurer tranquillement assis(e), est agité(e) ou a un comportement hyperactif.	0	1	2	40. Entend des sons ou des voix qui n'existent pas (précisez): _____
0	1	2	11. S'accroche trop aux adultes ou dépend trop des autres.	0	1	2	41. Agit sans réfléchir ou impulsivement.
0	1	2	12. Se plaint de souffrir de solitude.	0	1	2	42. Préfère être seul(e) qu'être avec d'autres personnes.
0	1	2	13. Est confus(e) ou semble être perdu(e) dans la brume.	0	1	2	43. Ment ou triche.
0	1	2	14. Pleure beaucoup.	0	1	2	44. Se ronge les ongles.
0	1	2	15. Est cruel(le) envers les animaux.	0	1	2	45. Est une personne nerveuse ou tendue.
0	1	2	16. Se comporte cruellement ou méchamment envers les autres, brime ou harcèle les autres.	0	1	2	46. A des gestes nerveux ou convulsifs, des tics (précisez): _____
0	1	2	17. Rêvasse ou est souvent «dans la lune».	0	1	2	47. Fait des cauchemars.
0	1	2	18. Tente délibérément de se blesser ou de se tuer.	0	1	2	48. Les autres jeunes ne l'aiment pas.
0	1	2	19. Exige beaucoup d'attention.	0	1	2	49. Est constipé, ne défèque pas.
0	1	2	20. Détruit les choses qui lui appartiennent.	0	1	2	50. Est une personne trop craintive ou anxieuse.
0	1	2	21. Détruit les choses qui appartiennent à la famille ou aux autres.	0	1	2	51. A des étourdissements.
0	1	2	22. Désobéit à la maison.	0	1	2	52. Se sent trop coupable.
0	1	2	23. Désobéit à l'école.	0	1	2	53. Mange trop.
0	1	2	24. Ne mange pas bien.	0	1	2	54. Souffre d'épuisement sans raison valable.
0	1	2	25. Ne s'entend pas bien avec les autres jeunes.	0	1	2	55. Son poids est trop élevé.
0	1	2	26. Ne se sent pas coupable après s'être mal comporté(e).	0	1	2	56. A des problèmes de santé sans cause organique reconnue:
0	1	2	27. Devient facilement en proie à la jalousie.	0	1	2	a. Douleurs ou maux (à l'exclusion des maux de tête ou d'estomac).
0	1	2	28. Ne respecte pas les règles établies, que ce soit à la maison, à l'école ou ailleurs.	0	1	2	b. Maux de tête.
0	1	2	29. A peur de certains animaux, de certaines situations ou de certains endroits autres que l'école (précisez): _____	0	1	2	c. Nausées.
0	1	2	30. A peur d'aller à l'école.	0	1	2	d. Problèmes oculaires (qui ne sont pas corrigés par des lunettes) (précisez): _____
				0	1	2	e. Éruptions ou autres problèmes cutanés.
				0	1	2	f. Maux ou crampes d'estomac.
				0	1	2	g. Vomissements.
				0	1	2	h. Autre (précisez): _____

Répondez à toutes les questions et écrivez en lettres moulées.

0 = Ne s'applique pas (d'après ce que vous savez)

1 = Plus ou moins ou parfois vrai

2 = Toujours ou souvent vrai

0 1 2	57. Agresser physiquement les gens.	0 1 2	84. A un comportement bizarre (précisez): _____
0 1 2	58. Se met les doigts dans le nez, s'arrache des morceaux de peau ou se gratte sur d'autres parties du corps (précisez): _____	0 1 2	85. A des idées bizarres (précisez): _____
0 1 2	59. Joue avec ses parties génitales en public.	0 1 2	86. Est têtu(e), maussade ou irritable.
0 1 2	60. Joue trop avec ses parties génitales.	0 1 2	87. Change d'humeur soudainement.
0 1 2	61. Son travail scolaire est de piètre qualité.	0 1 2	88. Boude beaucoup.
0 1 2	62. A des gestes peu coordonnés ou est maladroit(e).	0 1 2	89. Est méfiant(e).
0 1 2	63. Préfère être avec des jeunes plus âgés.	0 1 2	90. Sacre ou dit des obscénités.
0 1 2	64. Préfère être avec des jeunes moins âgés.	0 1 2	91. Parle de se suicider.
0 1 2	65. Refuse de parler.	0 1 2	92. Parle durant le sommeil ou est somnambule (précisez): _____
0 1 2	66. Répète certains gestes continuellement; a des compulsions (précisez): _____	0 1 2	93. Parle trop.
0 1 2	67. Fait des fugues.	0 1 2	94. Embête les autres ou les taquine de façon excessive.
0 1 2	68. Crie beaucoup.	0 1 2	95. Fait des crises de colère.
0 1 2	69. Est une personne cachottière ou renfermée.	0 1 2	96. Pense trop au sexe.
0 1 2	70. Voit des choses qui n'existent pas (précisez): _____	0 1 2	97. Fait des menaces aux gens.
0 1 2	71. Est facilement gêné(e) ou embarrassé(e).	0 1 2	98. Suce son pouce.
0 1 2	72. Allume des feux.	0 1 2	99. Fume, chique ou prise du tabac.
0 1 2	73. A des problèmes sexuels (précisez): _____	0 1 2	100. Souffre d'insomnie (précisez): _____
0 1 2	74. Essaie d'impressionner les gens ou fait le clown.	0 1 2	101. Fait l'école buissonnière, manque ses cours.
0 1 2	75. Est trop timide.	0 1 2	102. Est une personne peu active, lente ou manquant d'énergie.
0 1 2	76. Dort moins que les autres jeunes.	0 1 2	103. Est une personne malheureuse, triste ou déprimée.
0 1 2	77. Dort plus que les autres jeunes pendant la journée ou la nuit (précisez): _____	0 1 2	104. Est particulièrement bruyant(e).
0 1 2	78. Est inattentif ou facilement distrait.	0 1 2	105. Consomme des drogues ou des médicaments pour des raisons autres que médicales (ne considérez pas l'alcool ou le tabac) (précisez): _____
0 1 2	79. Souffre d'un trouble de la parole (précisez): _____	0 1 2	106. Fait du vandalisme.
0 1 2	80. A l'œil hagard.	0 1 2	107. A des incontinences urinaires pendant le jour.
0 1 2	81. Vole à la maison.	0 1 2	108. A des incontinences urinaires la nuit.
0 1 2	82. Vole à d'autres endroits qu'à la maison.	0 1 2	109. A une voix plaintive.
0 1 2	83. Accumule des objets dont il (elle) n'a pas besoin (précisez): _____	0 1 2	110. Souhaite être du sexe opposé.
		0 1 2	111. Est une personne repliée sur elle-même, ne se mêle pas aux autres.
		0 1 2	112. Est une personne inquiète.
		0 1 2	113. Veuillez indiquer tout autre problème qu'a votre enfant et qui ne figure pas ci-dessus: _____
		0 1 2	_____
		0 1 2	_____
		0 1 2	_____

ASSUREZ-VOUS D'AVOIR RÉPONDU À TOUTES LES QUESTIONS.

CGI-P: Conners' Global Index – Version parentale

Par C. Keith Conners, Ph.D. Traduit par Johanne Renaud, M.D., Patrice Oligny, M.Ps. et Suzie Robinson, B.S.W., M.B.A.

Nom de l'enfant: _____	Sexe: M F (Encercler un)
Date de naissance: ____/____/____ Mois Jour Année	Âge: _____
Nom du parent: _____	Année scolaire: _____
	Date d'aujourd'hui: ____/____/____ Mois Jour Année

Instructions: La liste ci-dessous renferme plusieurs problèmes qu'éprouvent communément les enfants. Veuillez coter chaque énoncé à la lumière du comportement de votre enfant durant le dernier mois. Posez-vous la question suivante pour chaque énoncé: "Dans quelle mesure ce comportement a-t-il posé un problème durant le dernier mois?" Encercler ensuite la cote qui s'applique le mieux. Encercler 0 pour un comportement qui se produit jamais, rarement ou très peu souvent, et 3 s'il s'agit d'un comportement très typique ou qui se produit très souvent ou fréquemment. Choisissez la cote 1 ou 2 pour ceux qui se classent entre le 0 et le 3. Prière de coter tous les énoncés.

	AUCUNE- MENT VRAI (jamais, rarement)	UN PEU VRAI (à l'occasion)	PLUTÔT VRAI (souvent, as- sez souvent)	TRÈS VRAI (très souvent, fréquemment)
1. Remuant(e) ou trop actif(ve)	0	1	2	3
2. Excitable, impulsif(ve)	0	1	2	3
3. Ne termine pas ce qu'il/elle commence	0	1	2	3
4. Inattentif(ve), facilement distrait(e)	0	1	2	3
5. Fait des éclats de colère	0	1	2	3
6. Se trémousse	0	1	2	3
7. Dérange les autres enfants	0	1	2	3
8. Il faut répondre à ses demandes immédiatement - facilement frustré(e) 0	0	1	2	3
9. Pleure souvent et facilement	0	1	2	3
10. A des sautes d'humeur rapides et radicales	0	1	2	3



Copyright-Droits d'auteurs ©2001, Multi-Health Systems Inc. Tous droits réservés. Aux États-Unis, 908 Niagara Falls Blvd., North Tonawanda, NY 14120-2060, 1-800-456-3003.
Au Canada, 3770 Avenue Victoria Park Ave., Toronto, ON M2H 3M6, 1-800-268-6011, 1-416-492-2627, Fax 1-416-492-3343.

FRENCH (CDN)

CGI-P: Conners' Global Index – Version parentale

Par C. Keith Conners, Ph.D. Traduit par Johanne Renaud, M.D., Patrice Oligny, M.Ps. et Suzie Robinson, B.S.W., M.B.A.

Nom de l'enfant: _____	Sexe: M F <small>(Enclerchez un)</small>
Date de naissance: ____/____/____ <small>Mois Jour Année</small>	Âge: ____ Année scolaire: ____
Nom du parent: _____	Date d'aujourd'hui: ____/____/____ <small>Mois Jour Année</small>

Agité(e)- Impulsif(ve)	Labilité émotionnelle	Index Total				
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			0	1	2	3
			TOTALS			



Copyright-Droits d'auteurs ©2001, Multi-Health Systems Inc. Tous droits réservés. Aux Etats-Unis, 908 Niagara Falls Blvd., North Tonawanda, NY 14120-2060, 1-800-456-3003. Au Canada, 3770 Avenue Victoria Park Ave., Toronto, ON M2H 3M6, 1-800-268-6011, 1-416-492-2627, Fax 1-416-492-3343.

A PROPOS DE VOTRE FAMILLE

Ce formulaire doit être rempli par un seul membre de la famille.

Date d'administration : ____/____/____/

Jour Mois Année

Relation de la personne remplissant le questionnaire avec l'enfant :

Père Beau-père Grand-père Frère Demi-frère
 Mère Belle-mère Grand-mère Sœur Demi-sœur

Votre nom : _____ Âge : _____

Nom de votre enfant : _____

Ce questionnaire comporte un certain nombre d'énoncés au sujet des familles. Nous vous prions de lire chaque énoncé avec attention et de décider jusqu'à quel point il décrit votre famille. Vous devez répondre selon la manière dont vous voyez votre famille.

Pour chaque énoncé il y a quatre réponses possibles :

Je suis fortement d'accord	= 1	si vous pensez que l'énoncé <u>décrit très justement</u> votre famille
Je suis d'accord	= 2	si vous pensez que l'énoncé <u>décrit assez bien</u> votre famille.
Je suis en désaccord	= 3	si vous pensez que l'énoncé <u>ne décrit pas bien</u> votre famille.
Je suis fortement en désaccord	= 4	si vous pensez que l'énoncé <u>ne décrit pas du tout</u> votre famille.

*Essayez de ne pas prendre trop de temps sur chacun des énoncés. Répondez aussi rapidement et aussi honnêtement que vous pouvez. Si un énoncé vous pose des difficultés, répondez suivant votre réaction première. Reportez le chiffre correspondant à votre réponse dans la case de droite. Merci de bien vouloir répondre à **chaque énoncé**.*

	Je suis fortement d'accord	Je suis d'accord	Je suis en désaccord		Je suis fortement en désaccord
	1	2	3		4
1.	Il est difficile de planifier des activités en famille car nous nous comprenons mal entre nous.			De 1 à 4	H1 __
2.	Dans les moments difficiles, nous pouvons compter sur le soutien des autres membres de la famille.			De 1 à 4	H2 __
3.	Nous ne pouvons pas parler entre nous de la tristesse que nous éprouvons			De 1 à 4	H3 __
4.	Chacun d'entre nous est accepté pour ce qu'il est.			De 1 à 4	H4 __
5.	Nous évitons de discuter de nos peurs et de nos inquiétudes.			De 1 à 4	H5 __
6.	Nous pouvons exprimer nos sentiments les uns envers les autres.			De 1 à 4	H6 __
7.	Il y a beaucoup de sentiments négatifs dans notre famille.			De 1 à 4	H7 __
8.	Nous nous sentons acceptés pour ce que nous sommes.			De 1 à 4	H8 __
9.	Dans notre famille la prise de décisions est un problème.			De 1 à 4	H9 __
10.	Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de résoudre les problèmes.			De 1 à 4	H10 __
11.	Nous ne nous entendons pas bien ensemble			De 1 à 4	H11 __
12.	Nous nous faisons confiance mutuellement.			De 1 à 4	H12 __

Family Assessment Device

Nathan B. Epstein MD; Lawrence M. Baldwin, PhD; Duane S. Bishop MD

This form must be completed by one member of the family.

Administration date: ____ / ____ / ____ /

Day Month Year

Relationship of the person completing the questionnaire with the child:

Father Step-father Grand-father Brother Half-brother

Mother Step-mother Grand-mother Sister Half-sister

Your name: _____ Age _____

Your child's name: _____

Instruction

This assessment contains number of statements about families. Read each statement carefully, and decide how well it describes your own family. You should answer according to how you see your family.

For each statement are four (4) possible responses:

Strongly agree = 1 Check SA if you feel that the statement describes your family very accurately
Agree = 2 Check A if you feel that the statement describes your family for the most part
Disagree = 3 Check D if you feel that the statement does not describes your family for the most part
Strongly disagree = 4 Check SD if you feel that the statement does not describes your family at all

For each statement, there is an answer space below. Do not pay attention to the blank at the far right-hand side of each space. They are for office use only.

Try not to spend too much time thinking about each statement, but respond as quickly and as honestly as you can. If you have difficulty, answer with your first reaction. Please be sure to answer every statement and mark all your answers in the space provided below each statement

	I'm strongly agree	I'm agree	I'm disagree	I'm strongly disagree	
	1	2	3	4	
1.	Planning family activities is difficult because we misunderstand each other			From 1 to 4	H1 __
2.	In time of crisis we can turn to each other for support			From 1 to 4	H2 __
3.	We cannot talk to each other about the sadness we feel			From 1 to 4	H3 __
4.	Individuals are accepted for what they are			From 1 to 4	H4 __
5.	We avoid discussing our fears and concerns			From 1 to 4	H5 __
6.	We can express feelings to each other			From 1 to 4	H6 __
7.	There are lots of bad feelings in the family			From 1 to 4	H7 __
8.	We feel accepted for what we are			From 1 to 4	H8 __
9.	Making decision is a problem for our family			From 1 to 4	H9 __
10.	We are able to make decisions about how to solve problems			From 1 to 4	H10 __
11.	We don't get along well together			From 1 to 4	H11 __
12.	We confide in each other			From 1 to 4	H12 __