Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme

Vasiliki Mourgela, Céline Clément

► To cite this version:

Vasiliki Mourgela, Céline Clément. Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme. La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, 2019, N°87 (3), pp.109. 10.3917/nresi.087.0109 . hal-03217581

HAL Id: hal-03217581

<https://hal.science/hal-03217581>

Submitted on 4 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Mourgela, V., & Clément, C. (2019). Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme. *La nouvelle revue-Education et société inclusives*, (3), 109-127.

Titre : Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme : l'exemple du programme « *L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action !* »

Vasiliki Mourgela

PhD - Université de Strasbourg

LISEC EA 2310

Céline Clément

Professeure des universités

LISEC EA 2310 - Université de Strasbourg

celine.clement@unistra.fr

Résumé

L'accès aux services dédiés aux familles d'enfants avec autisme reste un défi dans de nombreux pays, alors même que les recommandations nationales mentionnent que l'accompagnement des familles doit être visé. Afin de pallier les difficultés d'accès aux services, la formation à distance est une option retenue depuis de nombreuses années. Cependant la démocratisation de l'accès à Internet et aux applications d'appel vidéo constitue une opportunité nouvelle. Ainsi des formations en ligne ont été développées ; certaines proposent des cours en ligne, d'autres permettent la supervision d'intervention, et d'autres encore sont la transposition d'intervention existant en présentiel.

Notre article vise à présenter ce qui peut présider aux modalités d'adaptation d'un programme en ligne, le programme *l'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action !*, les difficultés rencontrées dans ce type d'adaptation en lien avec la pluralité d'acteurs concernés.

Mots-clés : guidance parentale; entraînement parental ; trouble du spectre de l'autisme ; e-learning ; psychoéducation

Title : Determinants, barriers and prospects of implementing an e-learning parent training program for parents of children with autism: the example of the program "*The ABC of the behavior of children with ASD: parents in action!*"

Abstract

Access to services for families of children with autism remains a challenge in many countries, in spite of national recommendations stating that support for families should be implemented. In order to overcome the difficulties in accessing the services, distance learning has been used for many years. However, the democratization of Internet access and video call applications is a new opportunity. Thus, online training courses have been developed. Some of these are online, some allow supervision of the interventions, and others consist in the adaptation of existing face-to-face interventions.

Our article aims to present how an existing program (*The ABC of the behavior of children with ASD: parents in action!*) had to be adapted in e-learning and the difficulties encountered in this type of adaptation due to the wide range of concerned stakeholders.

Key-words: parental support; parent training ; ASD ; e-learning ; psychoeducation

Dans le cadre de l'adaptation du programme, les autrices remercient :

- Mr Nicolas Daigneault pour les capsules vidéos
- Mme Ecaterina Pacurar pour le volet ingénierie pédagogique de la formation
- Mr Christophe Scherrer, ingénieur pédagogique à la Direction des Usages du Numérique de l'Université de Strasbourg
- L'association AFG autisme pour la mise en œuvre du programme à distance.

1. Introduction

Avec une prévalence estimée à 1 personne/150 en 2012 par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2012), jusqu'à 1/68 (Centers for disease control and prevention, 2014), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est devenu un enjeu de santé publique. Le TSA est caractérisé par des déficits dans les interactions sociales et la communication et par le caractère restreint et stéréotypé des comportements et des intérêts (APA, 2013). L'hyper et l'hyposensibilité sensorielle sont désormais considérés comme faisant partie du trouble, au sein des comportements restreints et stéréotypés. Ce trouble neurodéveloppemental a des conséquences tant pour les personnes atteintes que pour leur entourage, en particulier leurs parents. Ainsi, en comparaison de parents d'enfants au développement typique et d'enfants avec d'autres troubles du développement (p.ex. déficience intellectuelle), les parents d'enfant avec un TSA présentent un stress parental plus élevé, corrélé aux caractéristiques de l'enfant, un niveau plus élevé de symptômes affectifs et de dépression et davantage de divorces (Hayes & Watson, 2013). En conséquence la HAS (2012) recommande que les interventions soient établies en partenariat avec les familles, avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé. Il est par ailleurs recommandé de favoriser l'implication de la famille et des proches, soutenir et accompagner la famille, y compris sous forme de guidance parentale. On retrouve cette proposition dans l'approche « Denver » (Rogers et al., 2012), en ABA (Applied Behavior Analysis) (p.ex. Heitzman-Powell, Buzhardt, Rusinko, et Miller, 2014), ou chez des auteurs remettant en cause ce type d'approche (Mottron, 2016). Dans le foisonnement des interventions parentales, il est parfois difficile de distinguer les différentes interventions (Derguy, Poumeyreau, Pingault, & M'bailara, 2018). Trois formes d'accompagnement sont distinguées par Derguy et collaborateurs (2018). Les dispositifs d'information visent à transmettre des connaissances aux parents sur le diagnostic de TSA et sur les prises en charge existantes. Les formats sont multiples : groupe d'information, guide à destination des parents, sites internet. La seconde catégorie concerne les programmes de formation qui ciblent le développement d'habiletés parentales dans le but de permettre l'émergence de compétences chez l'enfant et d'en favoriser la généralisation. La formation dite « indirecte » cible en priorité l'enfant et propose aux parents de se former en participant aux prises en charge. La formation directe – entraînement parental ou éducation parentale - cible quant à elle les compétences parentales et l'amélioration des troubles de l'enfant, tout en permettant l'acquisition de connaissances. Elle est réalisée à distance de la prise en charge, la plupart du temps sans que l'enfant ne soit présent sur des thématiques définies *a priori*. Enfin, la troisième catégorie concerne les dispositifs de soutien psychologique et social qui ciblent uniquement et directement le parent et proposent principalement de travailler sur le vécu parental lié au trouble de l'enfant.

Les programmes de formation de type entraînement parental sont les plus documentés. Ils permettent de former, entraîner les parents, à ajuster leurs stratégies d'intervention pour améliorer la communication sociale, mais aussi réduire les comportements défis de leur enfant avec autisme. Ces

programmes ont des effets sur le comportement de l'enfant et sur des variables parentales, comme le stress parental ou la symptomatologie dépressive, visées le plus souvent en première intention (Ilg et al., 2014). Afin de répondre au manque de programmes en français répondant aux critères de l'intervention psychosociale (Smith et al., 2007) et aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2012), plusieurs programmes ont été développés et évalués (Sankey, Derguy, Clément, Ilg, & Cappe, 2019) et sont en cours de déploiement en France et au Québec. D'une façon générale, les conditions permettant la réussite des programmes de formation à destination des parents dans le cadre de l'autisme sont peu évaluées (Schultz, Schmidt et Stichter, 2011). Dans une revue au-delà des programmes destinés aux familles d'enfant avec un TSA, Mytton, Ingram, Manns, et Thomas (2014) indiquent ainsi que changement comportemental permettant au parent de se sentir plus efficace, le positionnement non jugeant de la personne qui délivre l'intervention, la dimension groupale, un message précis adapté à la situation vécue par le parent, l'accessibilité du programme (temps, lieu) et d'éventuels avantages, sont les facteurs les plus facilitants pour l'implantation de programme. Du point de vue clinique, dans le cadre de programmes à destinations des familles d'enfants avec autisme, nous pouvons repérer que l'atteinte d'objectifs précis facilitant la vie quotidienne, sont des clés de la réussite (Ilg, Jebrane, Paquet, Rousseau, Dutray, Wolgensinger, & Clément, 2018).

Si les programmes de formation sont indéniablement pertinents, plusieurs études ont souligné cependant depuis une dizaine d'années les obstacles à l'implantation de programmes de formation des parents en présentiel. Ces obstacles incluent un vivier trop faible de professionnels formés, associé à des listes d'attente longues, des ressources financières limitées, des difficultés de déplacement vers les lieux de formation, associées à l'absence de garde de l'enfant et à l'isolement géographique, et finalement un temps limité à consacrer à ces formations en présentiel (Wainer & Ingersoll, 2015).

En réponse à ces difficultés il est proposé de développer des déclinaisons à distance des programmes d'intervention, ce qui apparaît d'autant plus approprié du fait qu'Internet est maintenant une ressource importante pour les parents d'enfants présentant des troubles du développement (Sanders, Baker, & Turner, 2012). D'autres chercheurs renforcent cette assertion en expliquant qu'Internet est un outil important, car les formes électroniques d'accompagnement et de soutien social ont plusieurs avantages (Plantin & Daneback, 2009). Elles permettent aux parents de sortir de leur isolement, de créer des liens entre les familles, de trouver et d'échanger des informations pertinentes, de communiquer avec des professionnels et de fédérer ainsi les gens, ce qui contribue à créer un début d'action collective. Si la formation en ligne (ang. *e-learning*) désigne l'ensemble des solutions et moyens permettant l'apprentissage par des moyens électroniques, on parlera de la Télésanté pour parler des services spécialisés, dans le champ de la santé, délivrés en temps réel et qui s'appuient sur les technologies de l'information et de la communication (Arnaud, Baduel, Guillon, & Rogé, 2019).

Le développement des programmes d'entraînement en ligne constitue une opportunité importante pour disséminer les programmes de formation aux parents, tant en complément d'une intervention en présentiel qu'en alternative. Plusieurs programmes de ce type ont été récemment développés ; pour

une recension récente voir Mourgela (2019). Dans le cas des programmes d'entraînement et de la supervision d'implantation d'intervention, les services délivrés sont de type synchrone permettant des échanges en direct entre les professionnels et les parents (Arnaud et al., 2019). Parmi les avantages de ces programmes, on peut noter l'accès aux zones peu pourvues en services et la possibilité pour les parents de suivre des cours aux horaires qui leur conviennent (Jang et al., 2012). Les décideurs politiques peuvent y voir également une opportunité d'implanter des programmes efficaces dans un contexte de ressources financières limitées (Wainer & Ingersoll, 2015).

A une moindre échelle que dans le monde anglo-saxon, dans le contexte d'une demande de formation accrue concernant la formation des parents, mais aussi des professionnels accompagnant les personnes avec autisme, plusieurs modèles de formation à distance ont été développés dans l'espace francophone. Des formations à destination des parents sont ainsi proposées sur des sites de fondations à partir de plateformes externalisées (p.ex. Centre Gold au Québec via la plateforme proposée par Knowledge one¹). Pour les accompagnants, parents, enseignants, Auxiliaire de Vie Scolaire, paramédicaux, en contexte français existe une plateforme portée par le Centre National d'Enseignement à Distance ; Canal Autisme². Il s'agit d'un dispositif financé par des fonds publics qui vise l'inclusion scolaire.

Concernant la formation des professionnels, l'Université du Nouveau-Brunswick au Canada propose des programmes de formation en intervention auprès des personnes autistes³. En France, c'est l'Université de Clermont-Auvergne qui propose ce type de programme⁴. Les programmes de l'Université de Clermont-Auvergne sont implantés sur une plateforme GoogleSites. La formation est conçue et mise en œuvre avec l'aide du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation et de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

Les programmes présentés ci-dessus peuvent s'apparenter à différentes formes MOOC (ang. *massive open online course* ; fran. formation en ligne ouverte à tous), c'est-à-dire que chacun peut librement décider de suivre la formation en fonction de critères d'inclusion pré-définis : une simple inscription, payante ou non, suffit.

On le constate, aucun programme francophone s'inscrivant dans la logique « d'entraînement aux habiletés parentales », n'existe à destination des parents dans un format à distance. Ces programmes sont plutôt des programmes d'information ou de formation, mais, dans ce cas, décontextualisés du contexte de vie de l'enfant. Ainsi dans le contexte d'une absence d'une offre de formation à distance d'un programme d'entraînement aux habiletés parentales dans le cadre du TSA, l'objectif de cette recherche est d'adapter le programme « *l'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action !* » (Ilg, Rousseau, & Clément, 2016) (appelé ultérieurement programme *ABC-D-TSA*) et de

¹ https://www.goldlearningcentre.com/fr/parent_training_online_series/

² <http://www.canalautisme.com/>

³ <https://www.unb.ca/cel/career/behavioural-intervention/programmes-intervention/index.html>

⁴ <https://sites.google.com/site/pufadsa/>

déterminer la faisabilité d'une adaptation en ligne. Le choix s'est porté sur ce programme car nous en maîtrisons les contenus et qu'il a été évalué à plusieurs reprises (Ilg et al., 2017; Ilg et al., 2018).

Notre propos est ici de préciser les principales adaptations que nécessite l'implantation en ligne et ce qui a présidé à ces adaptations et au choix de la plateforme. Les difficultés liées à l'implantation seront présentées, puis discutées en offrant des pistes d'amélioration.

2. Adaptation du programme ABC-D-TSA

Le programme l'ABC-D-TSA s'inscrit dans la logique de l'approche psychoéducative. La psychoéducation consiste à éduquer la famille à propos des éléments qui étayent les objectifs du traitement et de la réhabilitation fonctionnelle d'un sujet (Renou, 2005). Il s'agit ici d'enseigner aux parents les éléments concernant les difficultés que leur enfant peut rencontrer, les signes de leurs problématiques spécifiques, et la façon d'interagir dans des situations difficiles, en lien avec le TSA. Les informations apportées par la psychoéducation permettent une mise en perspective de la maladie et/ou des troubles présentés. Les ateliers visent à comprendre le fonctionnement de l'enfant avec autisme, mais aussi à développer des stratégies adaptées pour augmenter ou diminuer un comportement ou encore favoriser la communication (Ilg et al., 2014) (tableau 1).

Tableau 1 : contenus des différents ateliers du programme l'ABC-D-TSA (adapté de Ilg, Rousseau et Clément, 2016).

Atelier	Contenus	Tâches
Première visite au domicile des participants (environ 1 mois avant le programme)		Remise de la documentation aux parents. Présentation du programme et des objectifs des ateliers. Prévoir les dates de rencontres.
Atelier A	Présentation générale sur le TSA	Introduire les parents aux éléments clés du TSA et des interventions recommandées.
Atelier B	Comment décrire et observer un comportement?	Familiariser les parents à la description, la mesure et l'observation d'un comportement
Atelier C	Aider efficacement en adaptant l'environnement	Familiariser les parents aux types de guidance pouvant être apportés dans l'environnement de l'enfant (verbale, gestuelle, visuelle, physique, environnementale).
Atelier D	Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement	Apprendre aux parents à décomposer un comportement complexe en suite d'actions simples à réaliser.
Atelier E	Diminuer les comportements inappropriés	Apprendre aux parents à observer un comportement dans son contexte
Atelier F	Comportement défi (choisir parmi les annexes)	L'ensemble des procédures vues jusque-là est repris et s'articule autour du comportement défi choisi
Seconde visite au domicile		Retour sur le contenu des ateliers passés et sur les exercices maison. Discussion sur les difficultés vécues dans

		l'application des stratégies et propositions de pistes d'ajustements.
Atelier G	Maintien et généralisation des comportements souhaités	Apprendre aux parents comment estomper progressivement les guidances et comment varier les situations d'apprentissage de l'enfant.
Atelier H	Développement des demandes	Apprendre aux parents à identifier les moments quotidiens où l'enfant sera naturellement motivé à faire une demande verbale ou non verbale.
Atelier I	Développement des initiatives sociales	Sensibiliser les parents sur l'importance d'appliquer les stratégies pour encourager les demandes dans des contextes sociaux afin d'optimiser les opportunités d'apprentissage de l'enfant.
Atelier J	Scolarisation : accompagner l'inclusion (facultatif)	Présenter aux parents les éléments liés à la préparation et la planification de la transition scolaire.
Atelier K	Comportement défi (choisir parmi les annexes)	L'ensemble des procédures vues jusque-là est repris et s'articulent autour du comportement défi choisi.
Atelier L	Identification des objectifs futurs	Faire un récapitulatif général sur les différentes procédures vues et appliquées : Amener les parents à réfléchir à un objectif futur.
Troisième visite au domicile des participants		Retour sur le contenu des ateliers passés et sur les exercices maison. Discussion sur les difficultés vécues dans l'application des stratégies et propositions de pistes d'ajustements. Retour global sur le programme.

Dans le cas présent les participants acquièrent des connaissances nouvelles qu'ils doivent mettre en application au domicile (Ilg et al., 2016). Il s'agit pour les parents de viser des objectifs spécifiques en lien avec leur vie quotidienne, choisis donc en fonction de chaque famille (p.ex. apprendre à relever son pantalon, laisser sa ceinture de sécurité enclenchée pendant un trajet, diversifier l'alimentation). Le format de groupe, associé à 3 visites à domicile, constitue une opportunité de soutien social pour des parents souvent démunis, tout en permettant une individualisation du programme (Hauth-Charlier & Clément, 2009). La mise en œuvre d'une formation à distance nécessite des adaptations au programme. L'ensemble de ces adaptations est présenté dans le tableau 2. Nous insisterons particulièrement ici sur deux points que sont le scénario pédagogique et les outils de communication.

Tableau 2 : Adaptations principales du programme à distance en comparaison de la version en présentiel. Les cases grisées représentent des contenus absents en présentiel et ajoutés dans le programme à distance.

Programme en présentiel	Programme à distance / Adaptations pour les formateurs
Le formateur est appelé « animateur » du groupe	Le formateur est appelé « assistant » de formation

Manuscrit pour les parents reprenant les contenus vus en atelier	Manuscrit pour les parents reprenant les contenus vus en ateliers, adapté au scénario pédagogique en ligne
Manuscrits pour les animateurs	Manuscrit pour l'assistante de formation adapté au scénario pédagogique en ligne
	Manuscrits sur l'utilisation de la plate-forme pour les parents et pour l'assistante de formation.
Formation des animateurs par les conceptrices du programme	Formation de l'assistante de formation par les conceptrices du programme et la doctorante en charge de l'ingénierie du programme à distance
Adaptation pour les parents	
Scénario pédagogique : une notion est présentée dans un atelier et les exercices sont corrigés lors de l'atelier suivant	Scénario pédagogique : un module correspond à un atelier ; une notion est présentée dans un module et les exercices sont réalisés et corrigés dans ce module (voir paragraphe scénario pédagogique)
Groupe de 5 familles	Forum de discussion
Séances de deux heures en groupe planifiées toutes les deux semaines	Temps pris par le parent en fonction de ses disponibilités Intervalle entre deux blocs compris entre 7 jours minimum et 21 jours maximum
Diaporamas	Diaporamas sous forme de vidéo avec l'ensemble du contenu accessible et répétable sur la plateforme
	Quizz pour vérifier le suivi réel de la vidéo et en vérifier la compréhension
Exercices réfléchis en séance avec l'animateur et retour lors de la séance suivante	Exercices réfléchis par le parent après qu'il ait eu accès au contenu de formation, le quizz et la feuille d'exercice ; discutés avec l'animateur, et validation en ligne
	Matériel complémentaire (documents de vulgarisation sur la thématique abordée pour chaque atelier)
Contact avec l'animateur toutes les deux semaines	Contact avec l'assistante de formation avec des outils de communication synchrone et asynchrone, aussi souvent que demandé
Possibilité de contacter l'animateur via une adresse mail dédiée	Possibilité de contacter l'assistante de formation via la plateforme

Scénario pédagogique

L'adaptation du scénario pédagogique constitue le cœur de l'adaptation du programme (Mourgela, Pacurar, & Clément, 2015). En présentiel, chacun des douze ateliers du programme comprend trois temps : 1) reprise des activités à domicile, 2) enseignement de nouvelles notions et 3) préparation des exercices qui seront à réaliser au domicile pour la séance suivante avec leur rédaction sous forme de « plan d'action » (Ilg et al., 2018). A distance le cours est composé de douze modules, correspondant aux 12 ateliers de la formation en présentiel. Chaque module est composé successivement : 1) d'une vidéo d'une dizaine de minutes environ ; cette vidéo présente une nouvelle leçon (p.ex. augmenter les comportements appropriés) ; 2) d'un quizz validant la compréhension du contenu ; 3) le support pour la réalisation des exercices au domicile ; après la correction des exercices par l'assistante de formation, le participant pourra effectuer 4) l'évaluation du module. L'accès au module suivant est conditionné par la validation des exercices par l'assistante de formation. Le tableau 3 permet une comparaison des scénarios pédagogiques relevant de chaque modalité.

Tableau 3 : schématisation du scénario pédagogique pour chaque modalité ; exemple est pris avec la notion « observer et évaluer un comportement »

Présentiel		A distance	
Atelier B	Présentation du contenu	Module B	Présentation du contenu
Atelier B	Questions/réponses avec l'animateur	Module B	Quizz pour vérifier la compréhension des contenus => ouvre l'accès aux documents suivant
Atelier B	Présentation des exercices au domicile Echange avec les animateurs pour préparer les exercices au domicile	Module B	Accès au matériel complémentaire (documents de vulgarisation) Feuille présentant les exercices à réaliser au domicile
Atelier B	Evaluation de l'atelier	Module B	Echange éventuel avec l'assistant pour discuter des exercices à réaliser au domicile en lien avec la problématique de la famille
		Module B	Dépôt de l'écrit reprenant les exercices réalisés au domicile
		Module B	Correction des exercices au domicile par l'assistant de formation
Atelier C	Correction des exercices au	Module B	Evaluation du module

	domicile		=> ouvre l'accès au module C via un code d'accès délivré par l'assistante de formation
--	----------	--	--

Outils de communication

L'environnement numérique comprend également des outils de communications synchrone (*chat*, forum) et asynchrone (mail). Ces fonctionnalités ont pour objectif d'augmenter l'interactivité du scénario pédagogique et de motiver les apprenants à s'impliquer dans leur formation. Ce choix s'appuie sur le concept de communauté de pratique (Lave & Wenger, 1991). Ces auteurs mettent en avant que l'apprentissage ne dépend pas seulement de la relation enseignant-élève, mais il est aussi influencé aussi par des relations sociales qui se développent au sein du groupe des apprenants.

La conceptualisation de l'adaptation de la présentation du contenu du programme (en particulier les diaporamas avec commentaires) et du scénario pédagogique, participe de l'élaboration d'un cahier des charges pour passer à la phase d'implantation sur une plateforme.

Choix de la plateforme

Plusieurs critères ont été considérés pour le choix de la plateforme (Mourgela, 2019). Trois options ont été testées en particulier : la plateforme edX (plateforme de type MOOC), la plateforme Google Drive (service de stockage et de partage de fichiers), et la plateforme d'apprentissage en ligne Moodle qui est un logiciel de type libre.

L'analyse SWOT présentant les forces, les faiblesses, les opportunités, les menaces a conduit à évaluer 5 catégories (elles-mêmes scindées en sous-catégories), décisives pour l'implantation de la plateforme : les ressources humaines (p.ex. nécessité d'avoir une équipe de développeurs, gestion des inscriptions), l'ergonomie de la plateforme (p.ex. facilité d'utilisation par les parents), le recueil des données (p.ex. possibilité de recueillir les traces des utilisateurs pour préciser leurs usages, sécurité des données), la conformité au cahier des charges (p.ex. passage conditionnel d'un atelier à l'autre, outils de communication synchrone), les aspects techniques (p.ex. hébergement de la plateforme), et enfin les caractéristiques générales de la plateforme (p.ex. la gestion de son coût ou sa flexibilité) (pour une présentation exhaustive, voir AUTEUR 1, 2009).

Plusieurs éléments ont guidé notre choix final vers la plateforme Moodle comme la facilité d'utilisation de la plateforme par les assistants de formation et une équipe pour le support technique et la maintenance. De plus Moodle permet d'avoir l'ensemble des outils inscrits au cahier des charges (quizz, chat, vidéos, validation des travaux au domicile, etc.) ; elle permet surtout d'avoir un haut niveau de sécurité pour le recueil et le stockage des données, s'agissant en particulier de données sur une population de parents d'enfants avec autisme (celles-ci sont stockées sur les serveurs sécurisés de l'université).

Implantation du programme

Participants

Le programme a été implanté avec le concours de l'association AFG autisme qui a réalisé le recrutement de familles de région parisienne et celui de l'assistante de formation en ligne du programme. Celle-ci est une éducatrice spécialisée ayant une qualification en autisme et qui a déjà réalisé de la guidance parentale (hors programme l'ABC-D-TSA).

Les 3 parents (U1, U2, U3), 2 femmes et 1 homme vivent en couple. Leurs conjoints n'ont pas accepté de participer à l'étude. Leurs enfants sont 3 garçons âgés de 5 à 7 ans avec un diagnostic d'autisme.

Formation et supervision

Après de premiers échanges sur le contenu du programme et son développement, une rencontre en présentiel entre l'assistante de formation et les trois utilisateurs a été organisée afin que les contenus et objectifs de la formation soient expliqués et qu'une démonstration de la plateforme soit réalisée. L'assistante de formation a ainsi participé à une formation au programme (contenu et utilisation de la plateforme) pendant 1 journée ½. Cette formation a été réalisée par deux co-auteurs du programme, ainsi que par la responsable de l'adaptation en ligne.

Lors de la mise en œuvre du programme des contacts eu lieu systématiquement, entre deux modules ou au sein d'un même module, entre la responsable de l'adaptation en ligne et l'assistante de formation, et ce afin de répondre aux questions et problèmes soulevés. Des échanges réguliers ont eu lieu avec l'une des co-auteurs du programme, supervisant le travail de recherche et l'assistante de formation, de même qu'avec la superviseuse au sein de l'établissement de l'assistante de formation.

Résultats

Lors de l'implantation elle-même, des difficultés de nature différente ont été repérées et catégorisées :

- a) problèmes de connexion à la plateforme et passage d'un atelier à l'autre ;
- b) problèmes d'interface et d'ergonomie de la plateforme ;
- c) problèmes pour la correction des exercices ;
- d) difficultés d'appropriation de la plateforme.

Les problèmes de connexion à la plateforme trouvent leur origine dans la rencontre initiale entre l'assistante de formation et les participants. En effet, la démonstration de la connexion et de l'usage de la plateforme aux parents n'a pas été réalisée, en raison de l'absence des codes de connexion. L'assistante de formation en ligne en avait été destinataire, mais ne les avait à disposition le jour de la rencontre avec les parents. De plus de façon récurrente l'équipe de recherche a été sollicitée par l'assistante de formation parce qu'elle ne disposait pas des codes permettant d'ouvrir les ateliers. Or, ces codes étaient sur le document transmis ce qui lui a été indiqué à plusieurs reprises.

Les problèmes d'interface et d'ergonomie de la plateforme ont été résumés par l'assistante de formation et la responsable de la formation au sein de l'établissement partenaire de la façon suivante :
« la plateforme est trop chargée en informations visuelles (colonne de navigation, calendrier, forum,

chat..). L'accessibilité aux différents espaces n'est pas ergonomique. Non seulement on ne sait pas vers quel espace aller et on ne trouve pas directement l'information nécessaire ».

Concernant les exercices deux problèmes se sont jour, l'un lié au scénario pédagogique, l'autre au format. Concernant le format, les documents avec les exercices à réaliser au domicile (un par atelier) ont été proposés sous format word. De façon inattendue, il s'est avéré que les participants U1 et U3 ne disposaient pas de ce logiciel et utilisaient un logiciel uniquement compatible avec les ordinateurs Mackintosh. Les documents ont ensuite été déposés en format *Libre office*. Cependant pour des raisons personnelles la participante U1 n'a pas souhaité utiliser ce type de logiciel et les changements de format ont contribué à alourdir le processus de réalisation, dépôt et correction des exercices sur la plateforme. L'utilisation d'un format type *Portable Document Format* (PDF), bien qu'envisagée un temps, n'a pas été choisi car les parents avaient à remplir ce document qui devait ensuite être annoté par l'assistante de formation. Concernant le scénario pédagogique, l'absence de contact « imposé » dans le scénario pédagogique entre l'assistante de formation et le parent avant la réalisation des exercices a pu mettre le parent en difficulté. Cette difficulté a été contournée par l'assistante de formation par l'usage des SMS, mais aussi de dans la seconde partie du programme pour échanger avec le parent.

L'appropriation de la plateforme est une problématique à nuancer. En effet, de par son évaluation la participante a trouvé l'outil vidéo et le quizz particulièrement simples à utiliser. Elle a en revanche eu des difficultés avec les exercices, le forum et le Chat. La figure 1 montre ainsi une surreprésentation de la consultation des exercices par rapport aux autres contenus ou outils, surreprésentation de la consultation par rapport au téléchargement et dépôt (en toute logique chaque exercice ne devrait être consulté que deux fois maximum ; lors de la première consultation et lorsque l'animateur dépose une version corrigée). Compte-tenu de l'abandon des participants U2 et U3, cette consultation est quasiment du seul fait de la participante U1. Mais comme nous l'avons évoqué plus haut, le problème de compatibilité logicielle est une des sources de cette difficulté.

Figure 1 : nombre de consultations des différents contenus et outils de chaque atelier au cours de l'ensemble du programme.

Une analyse des traces (Mourgela, 2019) montre qu'il n'a pas été répondu par l'animatrice via le forum et le *chat* aux messages de la participante U1, en dépit de relances lors des supervisions et échanges. Les réponses ont été faites par e-mail ou par SMS. En conclusion, la participante indique qu'elle n'est plutôt pas d'accord avec l'affirmation « Dans l'ensemble je suis satisfait-e de cette formation » ; de même elle ne recommanderait pas à d'autres parents cette formation. En guise de propositions pour améliorer la formation, elle indique :

- « je propose moins de temps 6 mois est bien trop long en considérant que l'on a déjà une vie assez remplie avec les enfants autistes. Il faut ensuite mettre en place une utilisation de l'ordinateur très simple en sachant que tout le monde ne sais pas se servir d'internet. Beaucoup de bug.... Et un moodle plus attractif. Heureusement que la formatrice était là pour me conseiller sinon j'aurais abandonné ».

Finalement, selon le retour de l'association, le scénario pédagogique et en particulier « la chronologie vidéo, quizz, supports des exercices, exercices et évaluation est porteuse de sens pour la famille, car elle amène du savoir. Les notions abordées dans les vidéos sont claires et concises ».

4. Discussion

L'objectif de cet article était de présenter la mise en œuvre l'adaptation en ligne du programme l'ABC-D-TSA. Ce programme psychoéducatif forme les parents dont un ou plusieurs enfants présentent un TSA afin de les outiller au quotidien afin de les rendre plus à même de répondre aux défis que présente l'éducation d'un enfant autiste, mais également à stimuler au mieux son développement.

Le programme présenté dans cet écrit se distingue d'autres dispositifs de formation en ligne en francophonie par plusieurs de ses caractéristiques. La première originalité est qu'il s'agit d'un accompagnement des parents sous forme d'entraînement parental à partir d'un programme déjà éprouvé en présentiel. La seconde originalité est que cet accompagnement parental implique la participation de plusieurs acteurs exerçant dans des périmètres distincts (université, famille, association).

Les difficultés rencontrées au cours de cette première expérimentation consistent selon nous en une combinaison d'une compréhension insuffisante de l'investissement requis au niveau de l'engagement parental, d'une incompréhension de certains enjeux du programme par l'association et l'assistante de formation en ligne, de difficultés liées à l'usage de la plateforme. Plusieurs pistes s'offrent donc à nous afin d'améliorer le dispositif de formation lors de la seconde implantation.

Habituellement les deux parents sont présents pour des groupes de 5 familles. C'est même une condition sine qua none de la participation dans certains groupes en présentiel afin d'augmenter la cohérence éducative et le soutien mutuel. C'est un premier enseignement concernant l'implantation du programme ; la présentation de celui-ci par des structures n'ayant jamais implanté le programme en présentiel ne permet sans doute pas d'en présenter pleinement l'intérêt et aux parents, ni le nécessaire engagement parental. Ainsi deux parents ont abandonné car cela leur prenait trop de temps, et la troisième participante U3, indique au terme du programme que la durée du programme est trop longue, ce qui n'avait antérieurement pas été relevé chez des participants en présentiel (masqué, 2018 ; masqué, 2019).

Les échanges par mail montrent que la superviseure universitaire a pointé un mois après le début du programme le problème de recrutement des familles :

« Au-delà du problème d'interface ou de problèmes d'incompatibilités de logiciel, il me semble qu'il y a un problème de recrutement. Les parents doivent être conscients de l'investissement que cela implique (un minimum de temps pour la mise en place des exercices auprès de l'enfant) et des enjeux (typiquement des parents qui sont au domicile avec l'enfant pourraient être les premiers bénéficiaires de ce type d'intervention). »

De plus certains professionnels peuvent y voir une concurrence avec des actions d'accompagnement déjà en cours dans les établissements, n'incitant pas les parents à s'y inscrire. Étonnamment les deux parents ayant abandonné le programme se trouvaient dans une situation qui aurait dû être propice à la réalisation de celui-ci (enfant déscolarisé et parent au domicile). Le fait que nous n'ayons pas réussi à les faire s'engager au-delà de deux séances est un échec qu'il nous faudrait documenter davantage, en lien avec le soutien perçu par le parent.

On le voit pour la conception, l'implantation, et l'utilisation de ce dispositif de formation en ligne, la collaboration entre les chercheurs, les professionnels du terrain, les ingénieurs pédagogiques, et les développeurs est nécessaire pour une bonne compréhension mutuelle des enjeux et de la mise en œuvre. Il en découle que de nouvelles pistes et suggestions concrètes pour son amélioration ont été identifiées.

Tout d'abord une présentation visuellement plus parlante par vignettes imagées des différents ateliers sera proposée aux utilisateurs (figures 2a et 2b). Au lieu d'apparaître comme une succession de titres présentés de façon verticale, dont il n'est pas possible de réduire les contenus à un titre, le choix a été fait de présenter les ateliers sous forme de vignettes. Chaque vignette reprend le visuel du programme et permet aux parents de mieux se repérer dans le déroulé du programme et donne une vision plus moderne du site.

Figure 2a : présentation du menu des modules de formation dans le format initial.

Programme ABC des TSA

Activer le mode édition

Tableau de bord / Mes cours / Programme ABC

« L'ABC DU COMPORTEMENT D'ENFANT AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION ! »

Votre progression

Bienvenue à la formation en ligne "L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action".

Avant le début de la formation, nous vous conseillons de télécharger et consulter le guide de la plate-forme. Ce guide vous expliquera le déroulement de la formation. En plus, vous pouvez consulter en ligne le document intitulé "FAQ". Ce document répondra aux questions le plus fréquemment posées.

FAQ

Guide de la plateforme

QUESTIONNAIRES AVANT LA FORMATION

Caché pour les étudiants

Avant le début de la formation, nous vous prions de répondre aux questionnaires qui suivent :

1. Le premier questionnaire évalue vos connaissances sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (*durée approximative: 10 -15 min*)
2. Le deuxième questionnaire évalue vos objectifs et vos attentes par rapport au programme que nous proposons (*durée approximative: 10 min*)
3. Enfin, le troisième questionnaire nous permet de mieux vous connaître, vous et votre famille (*durée approximative: 20 min*)

Lorsque vous aurez répondu à ces questionnaires, vous aurez accès à l'atelier A.

Questionnaire d'évaluation des connaissances sur les Troubles du Spectre de l'Autisme

Ce questionnaire a pour but d'estimer vos connaissances actuelles sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ainsi nous vous demandons de ne pas consulter de sources d'information extérieures lorsque vous répondez aux questions.

Questionnaire d'évaluation des objectifs et de la structure du programme

Figure 2b : présentation du menu des modules de formation dans la version modifiée pour une seconde implantation

« L'ABC DU COMPORTEMENT D... »

QUESTIONNAIRES AVANT LA F...

FORUMS

ATELIER A

ATELIER B

Guide du parent

Questionnaires pré programme

Cliquez pour ajouter un titre

Atelier A : Présentation générale sur les TSA

Atelier B : Évaluer des faits et observer un comportement?

Atelier C

ATELIER D

ATELIER E

ATELIER F Comportements défis

ATELIER G

Atelier C : Aider efficacement en adaptant l'environnement

Atelier D : Apprendre un comportement souhaité en appliquant les principes du comportement

Atelier E : Renforcer les comportements souhaités

Atelier F : Comportements défis

Atelier G : Apprendre et généraliser des comportements souhaités

ATELIER H

ATELIER I

ATELIER J - Scolarisation

ATELIER K Comportements défis

ATELIER L

Atelier H : Développement des demandes

Atelier I : Développement des habiletés sociales

Atelier J : Scolarisation

Atelier K : Comportements défis

Atelier L : Identification des objets futurs

ATELIER Optionnel Propreté

QUESTIONNAIRE BILAN

Atelier Optionnel Propreté

Questionnaire bilan

Concernant les difficultés rencontrées dans le téléchargement et le dépôt des exercices, il sera proposé systématiquement des documents en format word ou libre office. Une vérification en amont de la formation de la disponibilité de ces logiciels sur les ordinateurs ou tablettes des participants sera réalisée. De la même façon, les promoteurs du programme insisteront encore davantage sur la maîtrise de l'outil informatique qui si il avait été pointé, n'avait sans doute pas été suffisamment mis en avant. Ainsi, l'assistante de formation mentionnait moins de deux mois après le début du programme :

« - Il faut entendre que tous les parents ne sont pas des pros de l'informatique et sont parfois en stress face à cette outil. Ils doivent gérer plusieurs nouveautés en même temps : formation, nouvelle méthode (ABA) et outil informatique. Et cela, tout en continuant à gérer leur quotidien avec un ou plusieurs enfants différents et le reste de la fratrie. »

Par ailleurs, il nous semble important que l'utilisateur puisse avoir un retour directement sur la plateforme de l'exercice au domicile (permettant au parent de faire une proposition de plan d'action qui sera corrigé par l'animateur avant implantation). Ceci devrait limiter l'usage de mails pour transmettre les documents corrigés et surtout augmenter l'efficacité du plan d'action. Il s'agit de la seule modification du scénario pédagogique issue de ce premier test.

Qu'il s'agisse du mode de transmission des exercices ou de la non utilisation des forums et *chats*, deux types de réponses distinctes peuvent être apportées. Il est à noter que ces usages non prévus, parfois même des détournements sont régulièrement et depuis longtemps documentés (Marquet, 2005). Ils sont particulièrement intéressants dans l'implantation de programme car ils correspondent aux modes d'appropriation du dispositif par les acteurs. Le fait que l'assistante de formation n'ait pas utilisé les forums ou le *chat* est retrouvé régulièrement chez les enseignants qui n'intègrent que rarement cette dimension collaborative ; ils reproduisent ainsi un scénario pédagogique classique de l'enseignement présentiel et individuel, en décalage avec ce que la plateforme offre comme possibilités (Faerber, 2002). Dans l'objectif du développement d'une communauté de pratique virtuelle, permettant de retrouver les effets de soutien social du groupe, observés en présentiel (Hauth-Charlier & Clément, 2009), il importe dans une implantation ultérieure de sensibiliser l'assistante de formation à cet aspect, tout comme dans la formation en présentiel.

Conséquemment, une fois la formation implantée, il est nécessaire de soutenir et accompagner les apprenants/parents, ce qui est le rôle de l'assistante de formation. Le témoignage mentionné plus haut, montre que cela a été considéré comme tel par la participante U3. Quant au responsable de la formation il doit lui se préoccuper de l'assistant de formation en l'accompagnant et le soutenant. Il faut néanmoins reconnaître que tous ces acteurs de la formation en ligne sont peu outillés pour faire face à ces demandes complexes et assurer la qualité de la formation en ligne (Dufresne et al., 2003).

Par ailleurs les intérêts variables ou contradictoires des différents acteurs peuvent nuire à la qualité de la formation en ligne et les empêcher de répondre pleinement à leurs fonctions. Ainsi l'assistante de formation se trouve au cœur d'injonctions de deux, voire trois acteurs différents : son référent institutionnel, la responsable de l'adaptation en ligne, et la responsable du contenu de formation. Si Gillespie (2010) évoque les plateformes numériques d'une toute autre envergure que la notre (p.ex Youtube) et dans un contexte plus politique, nous pouvons nous mentionner 3 points de son propos résumés par Casilli (2017) :

- les plateformes dissimulent des structures hiérarchiques et des liens de subordination ;
- il y a une pluralité d'acteurs et une forte diversité/conflictualité des intérêts des différentes communautés d'utilisateurs ;
- la plateforme, vue comme une entité autonome, occulte la quantité de travail nécessaire à leur entretien, mais aussi à leur fonctionnement.

Ces éléments se sont retrouvés, à des degrés divers lors de l'adaptation dans la version à distance du programme l'ABC-D-TSA.

Finalement, le faible effectif ne nous a pas permis d'évaluer l'efficacité de ce programme sur les variables précédemment évaluées comme le stress parental, la dépression ou encore le développement de l'enfant (Ilg et al., 2017; Ilg et al., 2018; Rousseau et al., 2018), ce qui apparaît comme une faiblesse de cette première étude exploratoire.

Conclusion

L'objectif du présent article était de présenter les modalités d'adaptation du programme l'ABC-D-TSA dans une version à distance, dans le contexte d'une prévalence importante du TSA et des moyens limités des politiques publiques, imposant un accompagnement nouveau des parents et de leur enfant. La mise en œuvre de cette première adaptation sur une plateforme Moodle en montre sa faisabilité et la qualité du scénario pédagogique adopté. Les limites observées portent principalement sur 1) sur l'articulation du travail des professionnels de terrain avec les acteurs universitaires, les enjeux différant entre les différents partenaires ; 2) les modalités de recrutement des parents impliqués.

Références

- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA American Psychiatric Publishing.
- Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q., & Rogé, B. (2019). Télésanté: les thérapies médiatisées par les parents. *Enfance*(1), 99-118.
- Casilli, A. A. (2017). De quoi une plateforme (numérique) est-elle le nom? Retrieved from <https://www.casilli.fr/2017/10/01/de-quoi-une-plateforme-est-elle-le-nom/>

- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA: résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, 44(5), 421-428.
- Dufresne, A., Basque, J., Paquette, G., Léonard, M., Lundgen-Cayrol, K., & Prom Tep, S. (2003). Vers un modèle générique d'assistance aux acteurs du téléapprentissage. *Revue STICEF*, 10, 57-88.
- Faerber, R. (2002). Le groupe d'apprentissage en formation à distance: ses caractéristiques dans un environnement virtuel. *La place des TICE en formation initiale et continue à l'enseignement: Bilan et perspectives*, 99-128.
- Gillespie, T. (2010). The politics of 'platforms'. *New media & society*, 12(3), 347-364.
- Hauth-Charlier, S., & Clément, C. (2009). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants présentant un TDA/H : Considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques Psychologiques*, 15(4), 457-472.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques*, 175(5), 430-435.
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., & Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française*, 63, 181-199.
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., . . . Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA: fondements et contenus. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 19(3), 5-20.
- Ilg, J., Rousseau, M., & Clément, C. (2016). *L'ABC des enfants ayant un TSA : des parents en action!* Trois Rivières (Qc): Les Collections de L'Institut Universitaire en DI et en TSA.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., Granpeesheh, D., Kornack, J., & de Nocker, Y. (2012). Randomized trial of an eLearning program for training family members of children with autism in the principles and procedures of applied behavior analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 852-856 %@ 1750-9467.
- Lave, J., & Wenger, E. (1991). *Situated learning: Legitimate peripheral participation*: Cambridge university press.
- Marquet, P. (2005). *Intérêt du concept de conflit instrumental pour la compréhension des usages des EIAH*.
- Mourgela, V. (2019). *Conception et implantation d'un dispositif de formation en ligne pour les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Adaptation en format à distance du programme psychoéducatif "l'A.B.C. du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action !"*. (PhD), Université de Strasbourg, Strasbourg.
- Mourgela, V., Pacurar, E., & Clément, C. (2015). *An ergonomic and conceptual approach to the e-learning adaptation of a training program for parents of children with autism spectrum disorder*. Paper presented at the Innovations in Digital Learning for Inclusion, Aalborg University.

- Plantin, L., & Daneback, K. (2009). Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC family practice*, 10(1), 1471-2296.
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : Une conception, une méthode*. Montréal: Editions Sciences et Culture.
- Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V., & Clément, C. (2018). Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. *Revue Québécoise de Psychologie*, 39(2), 5-21.
- Sanders, M. R., Baker, S., & Turner, K. M. T. (2012). A randomized controlled trial evaluating the efficacy of Triple P Online with parents of children with early-onset conduct problems. *Behaviour research and therapy*, 50(11), 675-684.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153.
- Smith, T., Scahill, L., Dawson, G., Guthrie, D., Lord, C., & Odom, S., et al. . (2007). Designing Research studies on psychosocial interventions in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 354-366.
- Wainer, A. L., & Ingersoll, B. R. (2015). Increasing access to an ASD imitation intervention via a telehealth parent training program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3877-3890.