

Par **Cathy Bourgeois**, responsable des activités de recherche à l'Institut universitaire en DI et en TSA

Numéro 162 • 13 décembre 2018

## LA RECHERCHE : RÉSULTATS

### Respecter la réalité des familles dans la mise en place de l'intervention : mission réussie

En collaboration avec madame Myriam Rousseau, chercheuse en établissement à l'Institut universitaire en DI et en TSA.

*Créé sous l'impulsion d'intervenants, un outil de collecte d'information sur la réalité des familles remporte un grand succès auprès des parents, tel que nous le révèlent les résultats d'une étude pilote dirigée par madame Myriam Rousseau.*

Chaque famille est unique. Elle possède ses propres valeurs, ses priorités, ses ressources, ses défis. Et pour les familles d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme, les défis peuvent être nombreux. Il faut donc prioriser les interventions et quoi de mieux pour le faire que de leur demander?

C'est le constat auquel est arrivée une communauté de pratique regroupant des intervenants de plusieurs établissements de santé et services sociaux à travers le Québec. Cette communauté de pratique souhaitait améliorer le soutien aux familles vivant avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme et âgé de 6 à 12 ans. D'un commun accord, les intervenants ont donc développé un outil pour y parvenir : l'outil de collecte de données relatives à la famille.



les  
**Rendez-  
vous**

les  
**Collections**

DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE  
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE  
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

**Offre de  
FORMATION**

### Reconnaître la situation de chaque famille

L'outil permet à l'intervenant de tenir compte de la situation de la famille dans la mise en place des services, c'est-à-dire de proposer des objectifs et des moyens d'intervention qui conviennent à cette dernière.

À l'aide d'un canevas de renseignements à colliger et de questions d'entrevue, les intervenants recueillent l'information essentielle auprès des parents, telle que leur niveau de stress, leurs préoccupations principales, leurs connaissances en lien avec le TSA ou encore les services qu'ils ont reçus. Cette démarche permet aux intervenants d'identifier les besoins des familles et de leurs enfants, donc les priorités d'intervention.

### L'outil sous la loupe des chercheurs

Pour déployer l'outil dans les CISSS et CIUSSS, la communauté de pratique convient qu'il doit être évalué. Entre alors en scène la chercheuse, madame Myriam Rousseau, qui a une forte expérience en développement et en évaluation de programmes de soutien aux familles.

Avec son équipe, elle documente l'acceptabilité sociale de l'outil et ses effets sur les parents. L'évaluation se déroule auprès de 9 intervenants et de 7 parents, à l'aide de groupes de discussion et de questionnaires.

### Des parents satisfaits

Le point phare de cette recherche est sans aucun doute la grande satisfaction des parents. Tous les parents sont très satisfaits ou satisfaits de l'entrevue réalisée avec les intervenants. Ils considèrent tous qu'elle leur a permis de dresser un portrait réaliste de leur situation familiale. Enfin, les trois quarts d'entre eux soutiennent qu'elle a contribué à prioriser leurs besoins et la recommandent à d'autres parents.

Grâce à cet outil, les intervenants souhaitent améliorer leur collaboration avec les parents. L'équipe de recherche note toutefois que la collaboration était déjà forte avant même de l'utiliser. Les résultats ne permettent donc pas de constater une différence marquée après son utilisation. « C'est ce qui m'a le plus étonnée de ce

projet! Ils souhaitent améliorer la collaboration, mais elle était très bonne dès le départ. Enfin, maintenant elle est encore meilleure! », mentionne madame Rousseau.

Compte tenu du nombre peu élevé de participants, les résultats du projet ne peuvent être généralisés à l'ensemble du Québec. L'équipe propose toutefois de recueillir les commentaires sur l'outil, qui est maintenant accessible à tous les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, à l'adresse suivante : [institudditsa@ssss.gouv.qc.ca](mailto:institudditsa@ssss.gouv.qc.ca). Une mise à jour pourra être effectuée à plus long terme.

Vous aimeriez utiliser l'outil de collecte de données relatives à la famille? Il est maintenant disponible en [clicquant ici](#).

Pour vous faciliter la vie, les membres de la communauté de pratique ont également réalisé un guide d'utilisation de l'outil et un aide-mémoire dans les Collections de l'Institut.

Pour prendre connaissance du guide, [clicquez ici](#).

Pour prendre connaissance de l'aide-mémoire, [clicquez ici](#).



### TITRE DU PROJET

***Évaluation de l'acceptabilité sociale et des effets de l'utilisation de l'Outil de cueillette d'informations relatives à la famille développée dans le cadre d'une communauté de pratique pour les intervenants œuvrant auprès de la clientèle ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgée entre 6 à 12 ans***

### Équipe

Chercheuses

Myriam Rousseau, Suzie McKinnon

Collaboratrice

Jacinthe Bourassa

## À LIRE

### Rapport sur la pertinence d'offrir aux parents une formation de manière individuelle



Nous sommes fiers de vous présenter les résultats d'une étude pilote sur la pertinence d'offrir le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* de manière individuelle.

Le programme en question vise une diminution des comportements problématiques chez l'enfant, tout en favorisant l'acquisition de nouvelles compétences pour les parents. Soulignons qu'il est habituellement offert en groupe. Cette étude, menée par madame Myriam Rousseau, a fait ressortir les avantages et les limites de cette formation offerte en formule individuelle.

Pour prendre connaissance du rapport, [cliquez ici](#).

## À FAIRE

### Défis liés à la prestation des soins aux personnes présentant une déficience intellectuelle



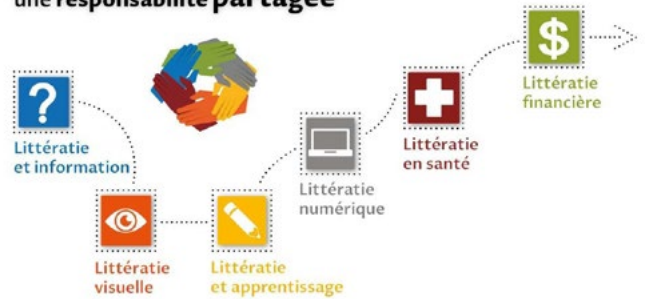
Le 17 janvier prochain, madame Assumpta Ndengeyingoma présentera les résultats d'une recherche sur les défis que rencontre le milieu de la santé dans le cadre de la prestation des soins aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle émettra des recommandations dans le

but d'optimiser la qualité des soins à leur égard. Cette activité aura lieu dans les locaux du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec ainsi qu'en webdiffusion à travers le Québec. Elle s'adresse à tous les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, de même qu'au milieu de l'éducation.

Pour vous inscrire ou en savoir davantage, [cliquez ici](#).

## Appel de propositions de conférences pour le 22<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut

Des **environnements inclusifs** par la **littératie** : une **responsabilité partagée**



Nous vous invitons à nous faire parvenir vos propositions de conférences pour le 22<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA, qui aura lieu le 25 avril 2019 à Trois-Rivières ainsi qu'en webdiffusion partout au Québec.

La thématique de cette journée d'information et de sensibilisation sera : *Des environnements inclusifs par la littératie : une responsabilité partagée*. Les conférences mettront en valeur les initiatives des intervenants, praticiens et chercheurs œuvrant dans les différentes sphères de la littératie : information, visuelle, apprentissage, numérique, santé ou financière.

Nous vous invitons à faire parvenir votre proposition au plus tard le 25 janvier 2019.

Pour en savoir davantage sur les modalités de présentation de votre candidature, les contenus souhaités ainsi que les critères de sélection, [cliquez ici](#).

## Rattaché au

[Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec](#)

## Affilié à



## Principaux collaborateurs

[Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke](#)



[Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais](#)



**Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme**  
*Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec*

1025, rue Marguerite-Bourgeoys  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 379-7732  
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

[www.institutditsa.ca](http://www.institutditsa.ca)  
[www.ciuSSmCQ.ca](http://www.ciuSSmCQ.ca)



Pour vous abonner au *Le Recherché*,  
inscrivez-vous sur la page d'accueil  
de notre site!

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

