

les
Collections

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

Crédit image Pixabay Andreas Wohlfahrt 2717347

Rapport de recherche

Novembre 2023

Ensemble pour améliorer le soutien aux parents d'enfants présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle

Par :

Myriam Rousseau

Suzie McKinnon

Audrée Jeanne Beaudoin

Jacinthe Bourassa

Béatrice Balmy

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA

Auteures

Myriam Rousseau, Ph. D.,
Chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Suzie McKinnon, Ph. D.,
Chercheuse en établissement, CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) du Bas-Saint-Laurent et CISSS de la Côte-Nord

Audrée Jeanne Beaudoin, Ph. D.,
Chercheuse en établissement, CIUSSS de l'Estrie - CHUS, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux et professeure associée à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke

Jacinthe Bourassa, Ps. éd.,
Agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA

Béatrice Balmy, M. Ps. éd.,
APPR, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA

Collaboratrices

Angélique Blier,
Assistante de recherche, CIUSSS MCQ

Noémie plante,
Assistante de recherche, CIUSSS MCQ

Révision et mise en page

Martine Thibeault,
Agente administrative, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA

Soutien à l'édition

Sonia Dany,
APPR, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Rousseau, M., McKinnon, S., Beaudoin, A. J., Bourassa, J. et Balmy, B. (2023). *Ensemble pour améliorer le soutien aux parents d'enfants présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

1^{re} édition (2023)
ISBN : 978-2-550-96306-6

© Gouvernement du Québec (2023)

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour avoir contribué au financement de ce projet de recherche. Nous voulons également souligner le soutien de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, rattaché au CIUSSS MCQ, dans la réalisation du projet. Nous remercions tout spécialement les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de l'Estrie et du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal; les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval, de la Montérégie-Ouest, du Bas-Saint-Laurent et de la Côte-Nord. Nous remercions également les membres des comités de conception et consultatifs pour leur implication et leur exceptionnelle collaboration, reflétant ainsi une volonté commune de contribuer à l'avancement des travaux pour améliorer les services aux parents d'enfants présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle. Merci également à tous les participants, les professionnels, les intervenants et les parents pour le temps consacré à ce projet de recherche et sans qui ce dernier n'aurait pu aboutir. Enfin, nous souhaitons remercier les assistants de recherche qui ont été d'une aide précieuse dans les diverses étapes de la recherche.

Sommaire

Recevoir un diagnostic de retard global de développement ou une déficience intellectuelle (RGD/DI) pour son enfant peut avoir des impacts sur les parents, ce qui multiplie les défis auxquels ils doivent faire face. Compte tenu de cette réalité, les parents qui accèdent à des formations peuvent développer leurs compétences pour mieux soutenir leur enfant. Cependant, il existe actuellement peu de programmes de formation disponibles au Québec qui leur sont destinés. En ce sens, la pertinence de ce présent projet s'inscrit dans l'objectif de soutenir les parents d'enfants présentant un RGD/DI. Il vise donc à concevoir, à expérimenter et à documenter un programme de formation et d'accompagnement adapté à leurs besoins et au contexte des services offerts au sein des CISSS/CIUSSS du Québec. Pour ce faire, trois comités ont été mis en place pour le déploiement de ce projet (conception, consultatif et recherche).

L'expérimentation a permis de documenter l'expérience vécue des parents et des intervenants; d'évaluer leur niveau de satisfaction et la validité sociale perçue par les parents ainsi que de relever les freins et leviers à la participation et à l'animation du programme. Celle-ci a été réalisée auprès de 22 parents (18 femmes et 4 hommes) d'enfants âgés de moins de 8 ans présentant un RGD/DI. Dix-sept animateurs-intervenants (16 femmes et 1 homme) ont également participé au projet de recherche. Dans l'ensemble, le programme reçoit une appréciation et un bilan positifs tant du point de vue des parents que de celui des intervenants-animateurs. L'acceptabilité du programme ainsi que la satisfaction globale pour chacune des rencontres sont évaluées positivement par les parents. Bien que les enjeux soulevés concernent principalement les exigences requises par le projet de recherche, certains freins ont également été identifiés par les participants. Alors, des propositions d'ajustement ont été prises en compte dans une perspective d'amélioration.

Table des matières

Remerciements.....	i
Sommaire.....	ii
Liste des annexes.....	iv
Liste des tableaux.....	iv
Liste des figures.....	iv
Introduction.....	1
1. Problématique.....	2
1.1 Réalité des parents d'enfants présentant un RGD/DI.....	2
1.2 Programme de formation et de soutien parental.....	2
2. Objectifs.....	4
3. Méthode.....	5
3.1 Déroulement du projet.....	5
3.2 Gouvernance du projet.....	6
3.2.1 Bilan des activités des comités (annexe I, II et III).....	6
3.3 Participants.....	8
3.4 Instruments de mesure.....	12
3.5 Procédures.....	13
3.6 Analyse.....	13
4. Résultats.....	15
4.1 Phase 1 : Conception du programme.....	15
4.2 Phase 2 : Expérimentation du programme.....	16
4.2.1 Volet parents.....	16
4.2.1.1 Validité sociale du programme perçue par les parents.....	16
4.2.1.2 Apports du programme perçus par les parents.....	17
4.2.1.3 Satisfaction des parents.....	18
4.2.1.4 Freins et leviers à la participation du programme.....	19
4.2.2 Volet intervenants-animateurs.....	20
4.2.2.1 Satisfaction lors de l'animation.....	20
4.2.2.2 Freins lors de l'animation.....	21
4.2.2.3 Leviers lors de l'animation.....	22
4.2.2.4 Satisfaction lors du suivi individuel.....	22
4.2.2.5 Freins lors du suivi individuel.....	23
4.2.2.6 Leviers lors du suivi individuel.....	24
4.3 Phase 3 : activités de transfert et de valorisation de connaissances.....	24
5. Discussion.....	25
5.1 Implications cliniques.....	25
5.2 Recommandations.....	26
5.3 Limites de la recherche.....	26
Conclusion.....	27
Références.....	44

Liste des annexes

Annexe I	Bilan des activités du comité de conception.....	28
Annexe II	Bilan des activités du comité consultatif.....	32
Annexe III	Bilan des activités du comité de recherche.....	35
Annexe IV	Plan de promotion.....	39
Annexe V	Propositions d'ajustement.....	43

Liste des tableaux

Tableau 1	Phases et calendrier de réalisation du projet.....	5
Tableau 2	Description des parents participants au programme (n = 22).....	9
Tableau 3	Description des intervenants-animateurs participants (n = 17).....	11
Tableau 4	Déroulement du programme.....	15
Tableau 5	Thématiques et objectifs des rencontres.....	16
Tableau 6	Satisfaction quant à l'animation : thématique et synthèse des propos.....	20
Tableau 7	Satisfaction lors du suivi individuel : thématique et synthèse des propos.....	23

Liste des figures

Figure 1	Échelle Acceptabilité.....	17
Figure 2	Échelle Progrès des parents.....	17
Figure 3	Scores moyens aux différentes échelles pour chaque rencontre.....	18
Figure 4	Satisfaction des parents.....	18
Figure 5	Freins à l'animation du programme.....	21
Figure 6	Leviers à l'animation du programme.....	22
Figure 7	Freins au suivi individuel.....	23
Figure 8	Leviers au suivi individuel.....	24

Introduction

Malgré les besoins importants manifestés par les parents d'enfants présentant un RGD/DI, on constate qu'il existe peu de programmes s'adressant spécifiquement à eux au Québec. Le présent projet vise donc à concevoir, à expérimenter et à documenter, dans une approche collaborative, un programme destiné spécifiquement aux parents québécois d'enfants présentant un RGD/DI. La conception du programme de formation s'est faite en croisant les savoirs scientifiques (informations issues des écrits scientifiques), professionnels (pratiques des intervenants) et expérientiels (expériences des parents). L'équipe de recherche et les partenaires (parents, intervenants, gestionnaires et organisations) ont réfléchi ensemble et contribué à la conception d'un programme qui vise à permettre aux parents d'améliorer leur bien-être et leurs compétences parentales, tout en leur donnant des éléments essentiels pour favoriser leur participation sociale et celle de leur enfant. Ce programme de formation et d'accompagnement se voulait adapté aux besoins des parents, mais également au contexte des services offerts au sein des CISSS/CIUSSS du Québec. Dans un premier temps, ce rapport fera état de la présentation de la problématique et des objectifs. La méthode sera ensuite expliquée, tout en spécifiant comment les différents comités ont pu contribuer à ce projet de recherche. Les résultats seront présentés puis discutés. Enfin, les principales retombées du projet seront abordées en guise de conclusion.

1. Problématique

Les enfants présentant un RGD/DI ont un rythme de développement plus lent. Ainsi, il est primordial d'intervenir le plus rapidement possible afin de leur fournir le soutien dont ils ont besoin pour développer leur plein potentiel (Mattern, 2015). En effet, l'intervention précoce offre aux enfants des occasions de réaliser de nouveaux apprentissages et d'utiliser leurs capacités pour améliorer leur participation sociale (Gormley et al., 2011; Reynolds et al., 2011). Considérant que les expériences vécues dans les milieux où les enfants grandissent, vivent et apprennent sont celles qui auront le plus de répercussions sur leur développement et leur participation sociale (Irwin et al., 2007), il devient essentiel de soutenir les parents afin qu'ils puissent accompagner leur enfant présentant un RGD/DI vers une plus grande participation sociale.

1.1 Réalité des parents d'enfants présentant un RGD/DI

Les parents d'enfants présentant un RGD/DI doivent prodiguer plus d'aide quotidiennement pour l'alimentation, l'hygiène, les déplacements, etc. que ceux dont l'enfant a un développement typique. Ils doivent aussi agir sur un plus grand nombre de dimensions comme la réadaptation ou la stimulation (Tremblay et al., 2012). Ainsi, recevoir un diagnostic de RGD/DI pour son jeune enfant peut avoir des impacts sur les parents (Bailey et al., 2019) ce qui multiplie les défis auxquels ils doivent faire face (p. ex. diagnostic, recherche d'informations et de services, démarches substantielles pour l'intégration en milieu de garde [Crnic et al., 2017]). Cette réalité peut entraîner un niveau de stress et de détresse plus élevé que chez les parents d'enfants ayant un développement typique (Bailey et al., 2019; Dykens et al., 2014). Ces parents sont également à risque de vivre des difficultés de conciliation travail-famille, d'isolement social, d'épuisement ou même de développer des difficultés d'adaptation psychologique ou un problème de santé mentale (Crnic et al., 2017; Lachance et al., 2020; Marquis et al., 2019).

Dans les dernières années, le rôle des parents d'enfants présentant un RGD/DI s'est transformé. Une progression importante de la reconnaissance du rôle crucial que jouent les parents dans la vie de leur enfant est notée (Conseil de la famille et de l'enfance, 1995, 2007; Fournier et Association du Québec pour l'intégration sociale [AQIS], 2000; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 1988, 2001; OPHQ, 1984, 1989, 2009). Les proches de l'enfant sont maintenant reconnus comme des partenaires dans l'intervention. Leurs savoirs expérientiels sont considérés dans la compréhension de la situation et dans la coconstruction des moyens pour répondre aux besoins de leur enfant (MSSS, 2018). Ces parents doivent occuper un rôle de plus en plus actif auprès de leur enfant. Ils assument des responsabilités qui se situent généralement au-delà de ce qu'impliquent habituellement les liens familiaux (Silverman, 2008). Tenant compte de la réalité des parents d'enfants présentant un RGD/DI et de grandes orientations québécoises en matière de services leur étant destinés, le développement de pratiques visant le soutien de ces parents devient un incontournable. Bien que les parents disposent de différents types de soutien : ressources financières, informations, organismes de répit et de gardiennage, associations de loisirs, organismes de défense des droits, etc. (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Lachance et Richer 2010), la mise en place de ces mesures semble insuffisante (Lachance et al., 2020; Picard, 2012; Rocheleau, 2016). De plus, dans plusieurs études, des parents ont exprimé un besoin de soutien supplémentaire pour remplir leur rôle adéquatement (Douma et al., 2006; Fournier et AQIS, 2000; Grenier-Martin et Rivard, 2020).

1.2 Programme de formation et de soutien parental

Compte tenu de l'importance des interactions entre un parent et son enfant pendant les années préscolaires, Woods et al. (2011) suggèrent que les parents participent à des formations leur permettant

de développer leurs compétences pour soutenir le développement et la participation sociale de leur enfant. Au Québec, Grenier-Martin et Rivard (2020) rapportent qu'un nombre élevé des parents de leur étude sont convaincus qu'ils interviennent de manière inadéquate. Ainsi, les parents ont appliqué diverses interventions au quotidien, en utilisant les outils à leur disposition, mais sans pour autant se sentir compétents. D'où l'importance d'être formé à l'utilisation d'outils et de stratégies d'intervention. Par ailleurs, les stratégies sont plus efficaces lorsqu'elles sont également utilisées par les parents comparativement à lorsqu'elles sont utilisées exclusivement par les intervenants. De plus, cette utilisation des stratégies d'intervention par les parents a un impact positif sur le stress parental et sur leur sentiment de compétence parentale (Durand et al., 2013; Marleau et al., 2019). En ce sens, des programmes de formation visant à accroître la quantité et la qualité des interactions quotidiennes entre parents et enfants devraient leur être offerts (Hohlfeld, 2016). Dans les dernières années, des programmes de soutien et de formation ont été développés pour les parents de plusieurs clientèles présentant notamment des troubles de santé mentale, un traumatisme cérébro-crânien ou un trouble du spectre de l'autisme (Coallier, 1997; Coulombe, 1990; Ernoul et Davous, 2001; Hardy et al., 2017; Ilg et al., 2016). Toutefois, peu de programmes s'adressant spécifiquement aux parents d'enfants présentant un RGD/DI ont été recensés au Québec (Grenier-Martin, 2021). Il devient alors indispensable d'offrir un programme spécifique pour ces parents. À cet effet, l'importance de documenter l'implantation d'une nouvelle pratique est reconnue. La satisfaction des receveurs de services est primordiale, car elle est étroitement liée à l'engagement et à l'adhésion à l'intervention (Barbosa et al., 2012; Hirsh et al., 2005). Il s'avère donc pertinent de documenter la mise en place du programme de formation et d'accompagnement pour les parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI ainsi que l'expérience des parents et des intervenants.

2. Objectifs

Ce projet vise à concevoir, à expérimenter et à documenter un programme de formation et d'accompagnement des parents d'enfants présentant un RGD/DI adapté à leurs besoins et au contexte des services offerts au sein des CISSS/CIUSSS du Québec. Plus précisément, trois objectifs spécifiques (chacun lié à une phase de recherche) ont été poursuivis par le projet :

- Concevoir un programme de formation et d'accompagnement des parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI en collaboration avec les parties prenantes;
- Documenter l'expérimentation du programme dans les établissements partenaires concernant les questions suivantes :
 - Quelle est la validité sociale du programme perçue par les parents?
 - Quels sont les apports du programme perçus par les parents?
 - Quel est le niveau de satisfaction des parents envers ce programme?
 - Quel est le niveau de satisfaction des intervenants envers ce programme?
 - Quels sont les freins et les leviers à la participation du programme?
 - Quels sont les freins et les leviers à l'animation du programme?
- Concevoir des activités de transfert et de valorisation de connaissances destinées aux intervenants et aux parents en collaboration avec les parties prenantes.

3. Méthode

3.1 Déroulement du projet

Le projet repose sur l'approche collaborative qui permet de concevoir, d'expérimenter et de documenter un programme reposant sur des informations issues des écrits scientifiques ainsi que de l'expertise des intervenants et de l'expérience des parents. Pour ce faire, le déroulement du projet s'est réalisé en trois phases (en lien avec les trois objectifs spécifiques), comme illustré au tableau 1.

Tableau 1
Phases et calendrier de réalisation du projet

	2021	2022				2023		
	Automne	Hiver	Printemps	Été	Automne	Hiver	Printemps	Été
Phase 1 : Conception d'un programme de formation et d'accompagnement des parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI	X	X	X	X				
Phase 2 : Expérimentation et documentation du programme dans les établissements partenaires					X			
Phase 3 : Recommandations et réalisation d'activités de transfert et de valorisation de connaissances						X	X	X

Plus spécifiquement, le projet a adopté une approche de recherche-action participative dans laquelle un devis mixte, incluant des évaluations qualitatives et quantitatives provenant de diverses sources (entrevues, questionnaires, groupes de discussion), a été utilisé pour documenter le programme dans les établissements partenaires (phase 2).

L'approbation finale de l'éthique pour ce projet de recherche (phase 2) a été obtenue le 6 juin 2022. Le certificat d'éthique porte le numéro MP-29-2023-615, 853.

Quatre des six établissements sollicités ont signé les convenances institutionnelles permettant de réaliser l'expérimentation dans leur établissement.

3.2 Gouvernance du projet

Afin de fournir une structure facilitant la réalisation du projet et le croisement des savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques, trois comités ont été mis en place :

- Le **comité de conception**. Ce comité a pris connaissance des meilleures pratiques auprès des parents d'enfants présentant un RGD/DI et a orienté la conception du programme et de ses différentes composantes. Il a aussi proposé différentes activités de transfert et de valorisation de connaissances.
- Le **comité consultatif**. Ce comité s'est prononcé sur les orientations, les différentes composantes du programme ainsi que les activités de transfert et de valorisation de connaissances proposées par le comité de conception.
- Le **comité de la recherche**. Ce comité a pris connaissance des ordres du jour des rencontres des comités de conception et consultatifs, a orienté le déroulement des rencontres de ces comités et s'est prononcé sur la conception du programme et des activités de transfert et de valorisation de connaissances. Il a aussi fait les démarches nécessaires à la réalisation de l'expérimentation prévue en septembre 2022 et effectué les différentes analyses permettant de documenter cette expérimentation du programme.

3.2.1 Bilan des activités des comités (annexe I, II et III)

Le **comité de conception** du programme était constitué de onze membres, dont deux parents d'enfants présentant un RGD/DI et neuf professionnels cliniques et de recherche provenant de six CISSS/CIUSSS, soit CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean, CISSS de la Côte-Nord, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, CISSS de la Montérégie-Ouest et CISSS de Laval. Il est animé par deux membres de l'équipe de recherche soutenus par une étudiante. De plus, deux consultantes ont contribué à la conception du programme et à l'animation de certaines rencontres du comité de conception. Durant la **phase 1**, huit rencontres du comité ont eu lieu. Pour ce faire, des diaporamas électroniques présentant le déroulement ainsi que les contenus associés à chacune des rencontres du comité ont été produits avec PowerPoint en soutien à celles-ci et présentés aux membres. Ces rencontres ont donné lieu à des réflexions, des discussions et des consultations entre les membres du comité. Cela a permis de recueillir les commentaires, perceptions et opinions des membres concernant divers sujets entourant le développement du programme. Plus précisément, les rencontres de groupes ont, entre autres, permis d'identifier les thématiques, les objectifs et les modalités du programme, les orientations des témoignages et les éléments incontournables à considérer pour chacune des thématiques. Par ailleurs, de la documentation faisant état du contenu des thématiques du programme a été transmise aux membres afin de recueillir leur opinion et leurs propositions d'amélioration.

En plus des huit rencontres, douze rencontres individuelles ont eu lieu avec les membres du comité. Six d'entre elles ont permis, entre autres, de recueillir des informations liées à une expertise précise concernant un contenu à développer ou le modèle logique du programme. Six autres rencontres individuelles, s'étant tenues à l'été 2022, ont permis de réaliser un bilan de la première année et de présenter les étapes à venir, le déroulement de la deuxième année ainsi que l'avancée des travaux de développement du programme et de la recherche.

La **phase 2** s'est déroulée à l'automne 2022. Une rencontre préalable a été organisée en visioconférence avant le début de l'expérimentation. À cette rencontre, la chercheuse principale du projet a rappelé les objectifs et le déroulement de l'expérimentation et a répondu aux questions. La version expérimentale

du matériel d'animation du programme a été présentée aux membres. Cette rencontre a également permis de faire le bilan du recrutement dans les CISSS/CIUSSS participants et de discuter de leurs prévisions et échéances liées au déploiement de l'expérimentation du programme. Rappelons qu'à cette phase, certains professionnels cliniques du comité de conception ont coanimé le programme auprès de groupes de parents et ont alors occupé un rôle de personne-ressource dans leur établissement auprès des autres animateurs et intervenants participant à l'expérimentation. Les deux animatrices du comité de conception ont proposé aux animateurs et aux intervenants déployant la version expérimentale du programme des plages horaires pour la tenue de rencontres de soutien individualisées et facultatives. Durant cette phase du projet, les parents membres du comité de conception ont été sollicités afin d'émettre leurs commentaires sur les contenus asynchrones développés et remis aux parents dans le cadre de l'expérimentation.

Durant la **phase 3**, quatre rencontres en visioconférence et deux consultations par sondage ont été réalisées entre les mois de janvier et de juin 2023. Ces moments d'échanges et de consultation avaient pour but d'émettre des recommandations visant l'amélioration de la démarche de déploiement du programme et du matériel développé pour l'expérimentation réalisée à la phase 2 ainsi que de prévoir les activités de transfert et de valorisation de connaissances adaptées aux besoins des milieux cliniques. Un premier sondage visait la validation d'une proposition d'étapes pour le recrutement qui figurera dans les documents du programme. Les principaux sujets de la première rencontre étaient le bilan des activités réalisées à la phase 2, la présentation des prochaines étapes prévue de l'hiver à l'été 2023 ainsi que les résultats du premier sondage et de quelques données portant sur le volet asynchrone du programme. Lors des rencontres suivantes, la présentation de données d'analyses qualitatives préliminaires liées à la structure, au séquençement du programme, au déroulement des activités prévues dans le cadre de ce programme ou à la documentation et au matériel soutenant l'animation du programme a servi de point de départ aux discussions. Les réflexions ont donc porté sur les suggestions d'ajustements et la bonification de la version expérimentale du programme ainsi que sur les notions incontournables à inclure au sein d'activités de transfert et de valorisation de connaissances pour une meilleure appropriation du programme par les futurs animateurs et intervenants. Le second sondage visait la validation de certaines recommandations. Durant cette phase, les membres du comité ont aussi été invités à émettre des propositions de titre pour le programme.

Le **comité consultatif** est constitué de neuf membres, dont cinq gestionnaires et deux professionnels représentant sept CISSS/CIUSSS, soit CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS de la Côte-Nord, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, CISSS de la Montérégie-Ouest, CISSS de Laval et CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Le comité inclut également un agent de planification, de programmation et de recherche (APPR) spécialisé en transfert et valorisation de connaissances ainsi qu'un représentant de la Société québécoise de la déficience intellectuelle. Il est animé par deux membres de l'équipe de recherche soutenus par une étudiante.

Durant la **phase 1**, cinq rencontres du comité ont eu lieu en visioconférence. Pour ce faire, des diaporamas électroniques présentant le déroulement ainsi que les contenus associés à chacune des rencontres du comité ont été produits avec PowerPoint et présentés aux membres. Ces rencontres ont donné lieu à des réflexions, des discussions et des consultations entre les membres du comité permettant de recueillir les commentaires et les orientations des membres concernant divers sujets entourant les contenus proposés par le comité de conception du programme. Les rencontres ont notamment permis de mettre en lumière l'importance d'avoir un programme qui tient compte de la diversité des réalités des différentes régions, d'avoir un programme qui se déploie sur un maximum de six ateliers d'une durée qui n'excède pas deux heures, de faire des propositions sur les thématiques à aborder dans le programme, d'offrir du contenu asynchrone, de discuter du modèle logique du programme, de valider les modalités proposées par le comité de conception, de discuter et commenter les instruments de mesure proposés par le comité de recherche, de proposer des alternatives pour certains instruments, d'ajuster le canevas

d'entrevue des parents et des intervenants, de faire des propositions sur les cinq ateliers et d'identifier des parents intéressés à faire des témoignages sous forme de capsules vidéos disponibles de façon asynchrone dans le programme.

Durant la **phase 2**, deux rencontres en ligne ont eu lieu avec les membres du comité consultatif. À l'instar de la phase 1, des présentations PowerPoint ont été utilisées pour soutenir l'animation de ces rencontres. La version expérimentale du programme et le déroulement de l'expérimentation ont été présentés aux membres. Des discussions sur le déploiement du programme dans les établissements respectifs, les outils/matériel utilisés dans le programme (p. ex. le Guide de l'animateur et les Fiches complémentaires), les modalités d'appropriation du programme, son utilisation future et sa promotion ont permis de recueillir à la fois les impressions, les commentaires, les éléments appréciés, les propositions d'amélioration et les suggestions d'activités de transfert et de valorisation de connaissances des membres du comité. Le matériel utilisé dans le cadre du programme a également été transmis aux membres afin de recueillir leur opinion et leurs propositions d'amélioration tant sur l'information contenue que sur l'organisation de l'information.

Durant la **phase 3**, une rencontre a eu lieu. Une présentation des analyses préliminaires a été réalisée par les animatrices aux membres du comité consultatif. Des discussions portant sur les modalités d'appropriation du programme (p. ex. le type de soutien, d'accompagnement de formation ou d'information souhaitées et habituellement utilisées dans les différents établissements) et sur les suites envisagées pour l'utilisation et la promotion du programme ont permis de connaître la façon dont les milieux souhaitent utiliser le programme à court terme (dans sa version expérimentale) et à moyen terme (dans une future version éditée et bonifiée), les activités à mettre en place pour soutenir l'appropriation du programme par les intervenants ainsi que les idées pour promouvoir le programme dans les établissements ayant participé au projet et les autres CISSS/CIUSSS. Le croisement de ces informations avec l'avis du comité de conception et du comité de recherche a ainsi permis de proposer des activités de transfert et de valorisation de connaissances diversifiées et complémentaires selon les objectifs et les publics cibles (voir les résultats de la phase 3 dans le chapitre *Résultats* pour plus de détails).

Le **comité de la recherche** est constitué de six membres (trois chercheuses, deux APPR et une assistante de recherche). Animé par la chercheuse principale, et ayant été actif durant la durée totale du projet, ce comité s'est réuni 16 fois durant la phase 1, 5 fois durant la phase 2 et 7 fois durant la phase 3. Lors des rencontres, un ordre du jour était proposé par la chercheuse principale. Ce comité a pris connaissance des ordres du jour des rencontres des comités de conception et consultatifs, a orienté le déroulement des rencontres de ces comités et s'est prononcé sur la conception du programme et des activités de transfert et de valorisation de connaissances. Il a aussi fait les démarches nécessaires à la réalisation de l'expérimentation prévue en septembre 2022 et effectué les différentes analyses permettant de documenter cette expérimentation du programme.

Le comité de la recherche a tenu une rencontre, en juin 2023, avec tous les acteurs impliqués dans l'animation du programme. Cette rencontre avait pour objectif de diffuser et de discuter des résultats de l'expérimentation et des activités de transfert et de valorisation de connaissances à venir.

3.3 Participants

Les participants à l'expérimentation (phase 2) sont les parents d'un enfant âgé de moins de 8 ans présentant un RGD/DI et recevant des services de quatre CISSS/CIUSSS. Parmi les 25 parents qui ont commencé le programme, trois ne l'ont pas terminé, pour des raisons personnelles. Au final, 22 parents (18 femmes et 4 hommes) ont terminé le programme et le projet de recherche. Ce sont ces 22 parents qui constituent l'échantillon sur lequel ont été analysées les données de la phase 2. Près de la moitié

d'entre eux (n = 9) détient un diplôme d'études universitaires et près des deux tiers (n = 14) un diplôme d'études postsecondaires. La majorité des parents participants (n = 19) est sur le marché du travail. Parmi les parents se disant sans emploi, se trouvent une mère à la maison et une mère en lancement d'entreprise. Du côté familial, le français est la langue parlée à la maison pour la majorité des parents participants (n = 18). La moitié d'entre eux (n = 11) forme des familles nucléaires. Plus du tiers (n = 8) des parents a un revenu familial de 100 000 \$ et plus. Enfin, la presque totalité des parents (n = 21) n'a jamais participé à une formation sur le RGD/DI. Le tableau 2 présente les caractéristiques individuelles et familiales des parents participants.

Tableau 2
Description des parents participants au programme (n = 22)

Caractéristiques	n	%
Scolarité		
Études secondaires partiellement terminées	1	4,5
DES obtenu	0	0
DEP obtenu	5	22,7
Études collégiales partiellement terminées	2	9,1
DEC obtenu	5	22,7
Études universitaires partiellement terminées	0	0
Diplôme d'études universitaires obtenu	9	40,9
Occupation		
Sur le marché du travail	19	86,4
Étudiant	1	4,5
Sans emploi	2	9,1
Langue parlée à la maison		
Français	18	81,8
Anglais	2	9,1
Autre (français et anglais)	2	9,1
Type		
Nucléaire	11	50,0
Recomposée	4	18,2
Monoparentale	7	31,8
Revenu		
Moins de 10 000 \$	1	4,5
Entre 10 000 et 24 999 \$	4	18,2
Entre 25 000 et 39 999	1	4,5
Entre 40 000 et 54 999 \$	2	9,1
Entre 55 000 et 69 999 \$	2	9,1
Entre 70 000 et 84 999 \$	2	9,1
Entre 85 000 et 99 999 \$	2	9,1
100 000 \$ et plus	8	36,4

Les enfants dont les parents participent au projet de recherche sont au nombre de 22 (8 filles et 14 garçons). L'âge moyen est de 55,03 mois (ÉT = 18,20; étendue : 26-89 mois). Selon les parents, l'âge auquel l'enfant a été diagnostiqué varie de moins d'un mois à 66 mois, dont plus du tiers des enfants (n = 8) a reçu un diagnostic avant d'avoir un mois, trois lors de leur première année de vie et près de la moitié (n = 10) après leur premier anniversaire de naissance. Un parent n'a pas répondu à la question portant sur l'âge du diagnostic.

Du côté des intervenants-animateurs, 16 femmes et 1 homme ont participé au projet de recherche soit en tant qu'animateur des rencontres de groupes uniquement (n = 6), en tant qu'intervenants lors des rencontres individuelles uniquement (n = 5) ou dans les deux rôles (n = 6). Le terme *intervenants-animateurs* réfèrera dorénavant à ces 17 personnes ayant été impliquées dans le déploiement du programme. Ces intervenants-animateurs proviennent de quatre CISSS/CIUSSS. Ils détiennent tous un diplôme d'études postsecondaires. La majorité d'entre eux est âgée de 30 à 49 ans (n = 14) et travaille auprès de la clientèle 0-7 ans présentant un RGD/DI (n = 15). Près de la moitié (n = 8) possède entre 11 et 20 ans d'expérience de travail auprès de la clientèle présentant un RGD/DI. Similairement, le nombre d'années d'expérience des intervenants-animateurs auprès de parents est hétérogène, tous indiquant au moins un an d'expérience et près des deux tiers (n = 11) entre 11 et 20 ans. Le tableau 3 présente les caractéristiques des intervenants-animateurs participants.

Tableau 3
Description des intervenants-animateurs participants (n = 17)

Caractéristiques	n	%
Âge		
Entre 20 et 29 ans	2	11,8
Entre 30 et 39 ans	5	29,4
Entre 40 et 49 ans	9	52,9
Entre 50 et 59 ans	1	5,9
60 ans et plus	0	0
Emploi		
Éducateur	11	64,7
Psychoéducateur	2	11,8
Psychologue	1	5,9
Travailleur social	2	11,8
Superviseur	0	0
APPR	0	0
Spécialiste en activité clinique	1	5,9
Scolarité		
DES obtenu	0	0
DEP obtenu	0	0
DEC obtenu	9	52,9
Diplôme d'études universitaires (DESS ou certificat) obtenu	0	0
Baccalauréat obtenu	5	29,4
Maîtrise obtenue	2	11,8
Doctorat obtenu	1	5,9
Âge de la clientèle présentant un RGD/DI		
0-7 ans	15	88,2
6-12 ans	1	5,9
13 ans et plus	1	5,9
N^{bre} d'années d'expérience auprès d'enfants présentant un RGD/DI		
Moins d'un an	0	0
1-5 ans	2	11,8
6-10 ans	3	17,6
11-15 ans	5	29,4
16-20 ans	3	17,6
Plus de 20 ans	4	23,5
N^{bre} d'années d'expérience avec les parents		
Moins d'un an	0	0
1-5 ans	2	11,8
6-10 ans	3	17,6
11-15 ans	8	47,1
16-20 ans	3	17,6
Plus de 20 ans	1	5,9

3.4 Instruments de mesure

La sélection des instruments de mesure pour la phase 2 a été déterminée en tenant compte de considérations pratiques et conventionnelles telles que la durée de la passation, la disponibilité de l'instrument et son utilisation.

Développé par l'équipe de recherche, le *Questionnaire sociodémographique* permet de recueillir les informations nécessaires à la description de l'échantillon (parents et enfants) en termes de caractéristiques sociodémographiques : âge, revenu familial, nombre d'enfants, diagnostic de l'enfant, etc.

Développée par l'équipe de recherche, la *Fiche de présentation* permet de recueillir les informations nécessaires à la description de l'échantillon (intervenants) : type d'emploi, scolarité, expérience (type et nombre d'années) auprès d'enfants présentant un RGD/DI, de leurs parents, etc.

Le questionnaire *Évaluation de l'appréciation des ateliers par les parents* (Gagnon, 1998, cité de Naud et Sinclair, 2003) adapté par Bernier (2009) est auto-administré. Ce questionnaire comprenant 14 items à coter sur une échelle de type Likert allant de « tout à fait en désaccord (1) à tout à fait d'accord (4) », permet une évaluation du contenu (score total sur 8), des moyens (score total sur 12), de l'animation (score total sur 16), du climat (score total sur 8), de l'incidence (score total sur 8) ainsi que de la satisfaction globale de chaque rencontre (score total sur 4).

L'autoquestionnaire *Parent Evaluation Inventory* (PEI-Parent; Kazdin et al., 1992, 1992/1999) comprend 19 items répartis en deux sous-échelles. Il permet d'obtenir le point de vue des parents sur leur sentiment de progrès et sur l'acceptabilité du programme après leur participation. Les réponses sont cotées de 1 à 5, la cote 3 correspondant à une réponse neutre, modérée. L'échelle « Progrès du parent » rassemble 11 items permettant d'évaluer si le parent estime avoir progressé dans son rôle parental grâce à sa participation au programme. L'échelle « Acceptabilité » comporte 8 items permettant d'évaluer la façon dont les parents ont apprécié le programme, notamment s'ils ont trouvé le programme adéquat, intéressant, approprié et stimulant.

Développés par l'équipe de recherche, les journaux de bord documentent le déroulement des ateliers du programme, les documents utilisés, la durée de la rencontre, les thématiques abordées, les obstacles et facilitateurs rencontrés, la satisfaction, les recommandations, etc.

Le *Questionnaire de satisfaction du consommateur (QSC-8)* est la traduction française du *Client Satisfaction Questionnaire (CSQ 8)* (Larsen et al., 1979) validée au Québec (Sabourin et al., 1989). Il est composé de 8 items évalués par les parents à l'aide d'une échelle de type Likert à 4 points.

Développées par l'équipe de recherche, les questions à choix de réponses et ouvertes permettent d'obtenir des informations sur l'utilisation future des procédures enseignées, la recommandation du programme à d'autres parents, l'importance accordée à la participation des parents à ce type de programme, l'atelier le plus et le moins utile, les améliorations à apporter au programme, etc.

Développée par l'équipe de recherche, l'entrevue semi-structurée « La parole est à vous » vise à recueillir des informations qualitatives auprès des parents (p. ex. les apports du programme). Les thèmes abordés lors de l'entrevue ont été définis en collaboration avec le comité consultatif.

L'entretien de groupe réalisé auprès des intervenants-animateurs se veut souple et chaleureux. Il contient des thèmes définis avec la collaboration du comité consultatif et vise à recueillir des informations qualitatives (p. ex. opinions, attentes, besoins, éléments de solution aux difficultés rencontrées).

3.5 Procédures

Phase 1. Dans un premier temps, une identification des meilleures pratiques a été réalisée dès le début du projet. Ainsi, la chercheuse principale a supervisé deux assistantes de recherche dans la recension des meilleures pratiques en RGD/DI et la rédaction des résumés d'articles. Trois thématiques ont été recensées : a) Besoins des parents d'enfants RGI/DI; b) Efficacité des interventions destinées aux enfants RGD/DI; c) Programmes destinés aux parents d'enfants RGI/DI. Au total, 23 articles ont fait l'objet d'un résumé. Ces informations ont ainsi permis de prendre connaissance des savoirs scientifiques à jour. Par la suite, les différents comités ont travaillé au codéveloppement du programme (voir section *Bilan des activités des comités*, p. 6).

Phase 2. À la suite de la réception du certificat éthique et de la convenance institutionnelle, un membre de l'équipe de recherche a contacté les gestionnaires des établissements s'étant engagés lors du dépôt de la demande. Ces derniers ont informé leurs intervenants du projet de recherche, puis ont communiqué à l'équipe de recherche le nom des intervenants souhaitant participer au projet. L'équipe de recherche a contacté ces derniers afin de leur donner davantage de détails sur la recherche et ses implications. Les intervenants ont été sollicités à donner leur consentement libre et éclairé par écrit. Ils ont aussi été invités à solliciter les parents d'enfants âgés de moins de 8 ans présentant un RGD/DI de leur établissement afin d'obtenir leur autorisation pour être contactés par un membre de l'équipe de recherche. Chaque intervenant a transmis à l'équipe de recherche la liste et les coordonnées des parents ayant accepté d'être contactés. Par la suite, un membre de l'équipe de recherche a contacté directement tous les parents pour leur expliquer la nature du projet et solliciter leur consentement libre et éclairé.

Une fois les groupes formés, les animateurs ont fait parvenir à l'équipe de recherche le calendrier de leurs rencontres. Cinq groupes (dans quatre CISSS/CIUSSS) ont expérimenté le programme entre septembre et décembre 2022. Après chaque rencontre, les parents et les intervenants ont rempli les questionnaires prévus. Lors de la dernière rencontre, en plus de ces questionnaires, les parents ont rempli un questionnaire sur la validité sociale, leur satisfaction et quelques questions complémentaires. Ils ont aussi participé à une entrevue individuelle. Quant aux intervenants-animateurs, ils ont été conviés à participer à un groupe de discussion après leur dernière rencontre.

Phase 3. Les comités de conception et consultatifs ont réfléchi aux recommandations d'amélioration du programme ainsi qu'aux modalités de transfert et de valorisation de connaissances lors de leurs rencontres de la deuxième année, soit entre janvier et juin 2023 (voir section *Bilan des activités des comités*, p. 6). L'équipe de recherche a ainsi pu développer un plan de transfert et de valorisation de connaissances basé sur les propositions des membres parents, cliniciens et gestionnaires des comités.

3.6 Analyse

Les données quantitatives ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS 27. L'appréciation des ateliers ainsi que la validité sociale, plus particulièrement l'acceptation des procédures du programme, le sentiment de progrès et la satisfaction des participants envers le programme, ont fait l'objet d'analyses descriptives.

À la fin du programme, les données qualitatives recueillies lors des entrevues avec les parents et des groupes de discussion avec les intervenants-animateurs ont été enregistrées sur bande audio-vidéo et retranscrites. L'analyse thématique a été réalisée selon la procédure en six étapes de Braun et Clarke (2022). De façon indépendante, les unités de sens ont été surlignées et des catégories et thèmes ont été proposés. Une rencontre a permis de discuter des thèmes et des codes et de les ajuster au besoin. Ensuite, les verbatim ont été téléchargés dans le logiciel QDA Miner de Provalis dans sa version Lite.

L'utilisation de ce logiciel a permis de refaire le codage et d'extraire les unités de sens par code afin d'en vérifier la pertinence selon le code choisi par une consultation individuelle des contenus extraits. Les thèmes et les codes ont ensuite été rediscutés et ajustés.

4. Résultats

4.1 Phase 1 : Conception du programme

La conception du programme et la réalisation des différentes démarches reliées à l'éthique et aux convenances institutionnelles étaient des étapes préalables à l'expérimentation du programme.

Le programme Ensemble pour améliorer le soutien aux parents d'enfants présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle vise à améliorer le bien-être et le sentiment de compétence des parents, et ce, tout en favorisant le développement de l'enfant et la prévention ou la réduction des situations de handicap, afin d'améliorer sa participation sociale. Il comporte trois modalités, soit cinq rencontres de groupe ayant lieu toutes les deux semaines, quatre rencontres individuelles et des contenus asynchrones offerts entre les rencontres de groupe. Le tableau 4 présente une séquence visuelle des rencontres de groupe et individuelles.

Tableau 4
Déroulement du programme

	Préalable	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 6	Semaine 7	Semaine 8	Semaine 9	Suivi
Rencontre de groupe		1		2		3		4		5	
Rencontre individuelle	1						2		3		4

Dans le cadre du programme, différentes stratégies sont employées afin de susciter et maintenir l'intérêt des parents. Entre autres, l'utilisation de l'analogie permet de présenter certains contenus, notamment par le biais de la métaphore. Cette stratégie permet aux parents de reconnaître leur réalité d'une façon non menaçante. Elle facilite également le traitement et la mémorisation d'informations que les parents peuvent éventuellement appliquer à leur vécu. Des réflexions individuelles sont également proposées afin d'amener le parent à faire des liens avec sa propre réalité. Aussi, des discussions en sous-groupe et/ou en grand groupe sont prévues, afin que les parents puissent échanger avec d'autres parents ayant une réalité similaire à la leur. Enfin, d'autres stratégies, telles que des activités pratiques, des mises en situation, des vignettes cliniques, l'utilisation de la rétroaction vidéo, des témoignages et des fiches d'informations complémentaires, sont mises de l'avant pour rendre la participation des parents au programme satisfaisante et pertinente.

Afin de soutenir l'expérimentation du programme dans les différents établissements participant au projet, du matériel a été développé. Il s'agit notamment de trois guides, soit un guide de l'animateur, un guide du parent ainsi qu'un guide de l'intervenant qui réalisera les rencontres de soutien et d'accompagnement individuel incluant l'utilisation de la rétroaction vidéo. De plus, un diaporama électronique accompagnant chaque rencontre de groupe a été produit avec PowerPoint afin de soutenir l'animateur lors de son animation. Des fiches d'informations complémentaires ainsi que des séquences vidéo regroupant le témoignage de sept parents, dont un couple, font également partie du matériel créé et constitue le

contenu asynchrone du programme. Le tableau 5 présente les thématiques et les objectifs des rencontres du programme.

Tableau 5
Thématiques et objectifs des rencontres

Titre des thématiques	Objectifs des rencontres
Être parent : L’aventure d’une vie	<ul style="list-style-type: none"> • Devenir parent d’un enfant présentant un RGD/DI • Stress • Stratégies pour s’adapter positivement
Au-delà du RGD ou d’une DI : Découvrir mon enfant	<ul style="list-style-type: none"> • Notions relatives au développement de l’enfant • Principes généraux relatifs au développement de l’enfant • Aspects importants à considérer pour le développement des enfants présentant un RGD ou un DI
L’intervention – Partie 1	<ul style="list-style-type: none"> • Perspective personne-environnement • Stratégie d’intervention de l’analyse de la tâche ou de l’activité • Stratégie d’intervention de l’incitation • Stratégie d’intervention de l’adaptation de l’environnement ou de la tâche
L’intervention – Partie 2	<ul style="list-style-type: none"> • Motivation et plaisir • Apprentissages signifiants ou utilisation des activités quotidiennes • Utilisation des intérêts et suivre les initiatives de l’enfant • Ajustement des attentes et exigences • Renforcement incluant le renforcement naturel • Fonctions de certains comportements-défis ou problématiques
Inclusion sociale et réseau de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusion sociale • Réseau de soutien

4.2 Phase 2 : Expérimentation du programme

La prochaine section présente les résultats découlant de l’expérimentation du programme. En premier lieu, les résultats concernant les parents (validité sociale, satisfaction, apports perçus, freins et leviers) sont présentés. Par la suite, les résultats concernant les intervenants-animateurs (satisfaction, freins et leviers) sont exposés.

4.2.1 Volet parents

4.2.1.1 Validité sociale du programme perçue par les parents

Afin d’évaluer la validité sociale du programme, les parents ont répondu au Questionnaire d’acceptabilité du programme (PEI-Parent; Kazdin, et al., 1992). Les scores ont été analysés séparément en fonction

des deux échelles de l'outil. Les analyses descriptives de l'échelle « Acceptabilité » rapportent un bon niveau d'acceptabilité sociale du programme avec un score moyen de 77 % (voir figure 1).

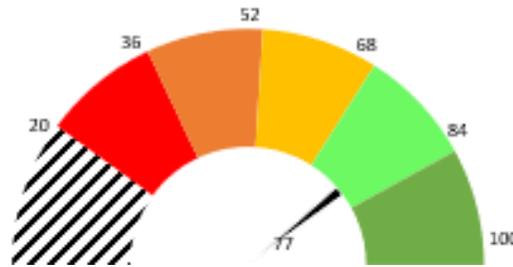


Figure 1. Échelle Acceptabilité

En contrepartie, les résultats de l'échelle « Progrès du parent » indiquent un score moyen de 60 % (voir figure 2).

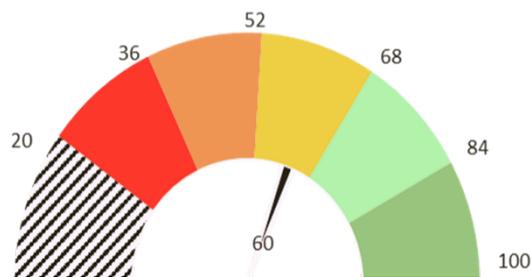


Figure 2. Échelle Progrès des parents

4.2.1.2 Apports du programme perçus par les parents

À la fin du programme, les parents ont participé à une entrevue individuelle. L'analyse des propos des parents a permis d'identifier quatre thématiques en lien avec l'apport du programme, soit : a) l'acquisition de connaissances; b) l'augmentation du sentiment de compétence parentale; c) l'attitude parentale; d) l'organisation familiale.

Des parents soulignent avoir fait **l'acquisition de nouvelles connaissances**. Par exemple, certains mentionnent que l'apprentissage de techniques les aide dans leur quotidien et dans la gestion des comportements de leur enfant. D'autres mentionnent qu'ils ont appris des trucs pour soutenir le développement de leur enfant. Quelques participants reconnaissent que les rencontres leur ont permis d'ajuster leur intervention en fonction d'où était rendu leur enfant ou encore être en mesure de transmettre leurs nouvelles connaissances à leur proche. Quelques-uns mentionnent tout de même ne pas avoir fait beaucoup d'apprentissages. Plusieurs parents mentionnent que leur participation au programme les a aidés à **augmenter leur sentiment de compétence parentale**. Le fait d'être en mesure d'utiliser les trucs vus dans le programme semble aider les parents. D'autres parents nomment mieux comprendre leur enfant, ses besoins particuliers, et ainsi être en mesure de se sentir mieux dans leur rôle de parents. La majorité des parents reconnaît un changement positif dans leur **attitude parentale**. Des parents mentionnent avoir plus de recul par rapport à leur situation et être en mesure de mieux voir les moments de bonheur avec leur enfant. Quelques parents mentionnent avoir pris conscience qu'il est important de laisser plus d'espace à leur enfant pour qu'il devienne plus autonome, ne plus le surprotéger. La patience et le stress sont des éléments ayant été identifiés comme s'étant améliorés pour certains parents. Finalement, des parents nomment que leur **organisation familiale** s'est modifiée à la suite du programme. Quelques parents nomment avoir ajusté leurs attentes à la réalité de leur enfant afin de respecter son rythme et sa condition. D'autres mentionnent avoir retenu l'importance de faire les

choses dans le plaisir. Le fait d'avoir transmis des apprentissages à la fratrie a permis, pour certains parents, d'observer un peu plus d'harmonie dans cette relation.

4.2.1.3 Satisfaction des parents

Les parents ont évalué leur niveau de satisfaction à la fin de chaque rencontre de groupe (adaptation du *Questionnaire Évaluation de l'appréciation des ateliers par les parents*; Bernier, 2009) et à la toute fin de leur participation au programme (CSQ-8; Larsen et al., 1979 et entrevue individuelle). Les résultats des évaluations de chacune des rencontres sont présentés à la figure 3. Les analyses descriptives montrent que les parents évaluent très positivement chacune des rencontres avec des scores moyens sur 100 variant de 80,95 à 98,53. De façon générale, une évaluation positive à la hausse est également observée à travers les rencontres pour les éléments de contenu, moyens, animation, climat. Tandis qu'une légère baisse est observée à la cinquième rencontre pour les éléments incidence et satisfaction. Toutefois, l'évaluation des parents demeure très élevée avec des scores moyens de 88,24 et 94,12 respectivement.

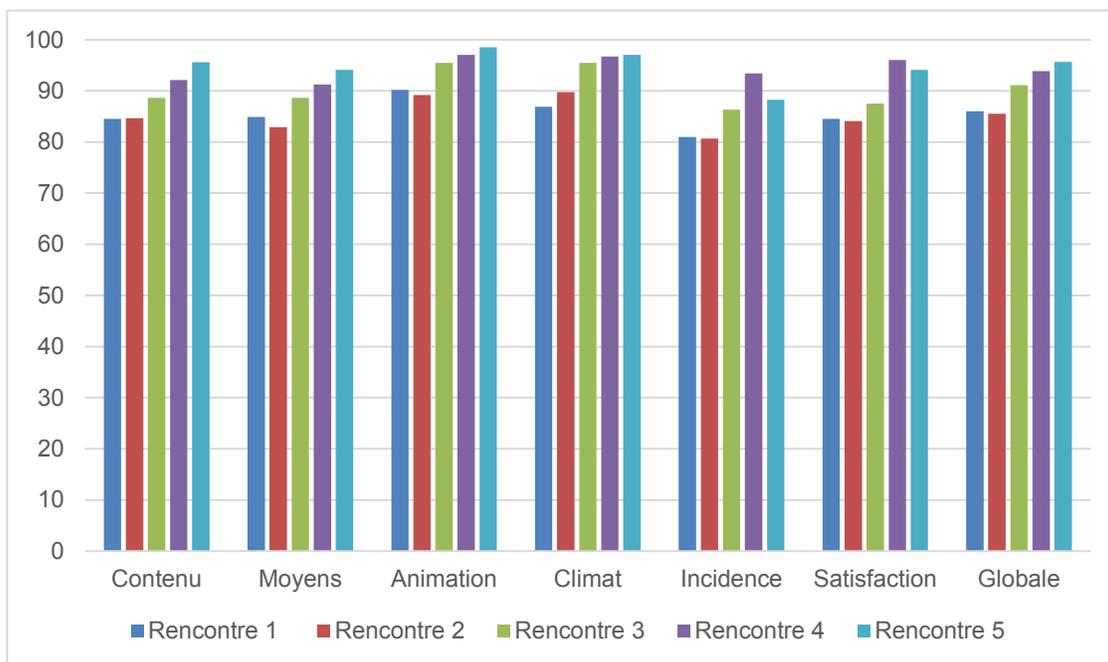


Figure 3. Scores moyens aux différentes échelles pour chaque rencontre

Pour ce qui est de la satisfaction générale du programme selon les données recueillies par le CSQ-8, les parents se disent globalement satisfaits du programme, avec un score moyen de 76 % du score total au questionnaire (voir figure 4).

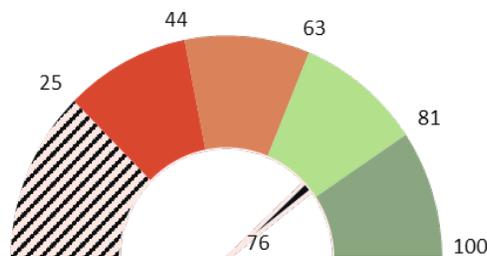


Figure 4. Satisfaction des parents

L'analyse des propos recueillis auprès des parents à la fin du programme lors de l'entrevue individuelle a permis d'identifier deux thématiques en lien avec la satisfaction envers le programme, soit : a) les échanges avec les autres parents; b) les apprentissages pour interagir avec leur enfant.

En ce qui concerne **les échanges avec d'autres parents**, la majorité des parents mentionne qu'il a été apprécié de pouvoir parler avec des personnes qui vivent sensiblement la même chose qu'eux et de pouvoir parler sans avoir honte. Cependant, certains notent que lorsque le groupe est petit ces échanges sont moins nombreux. Le fait d'avoir fait des **apprentissages pour mieux interagir avec leur enfant** durant le programme fait partie intégrante des éléments satisfaisants du programme. Les parents mentionnent qu'ils ont appris de nouveaux trucs, que les analogies ont été aidantes dans leur compréhension et que les contenus étaient pertinents et faciles à adapter à leur quotidien.

4.2.1.4 *Freins et leviers à la participation du programme*

L'analyse des propos des parents a permis d'identifier différents freins et leviers à leur participation au programme.

Freins

Sept freins à la participation des parents ont été identifiés par ceux-ci, soit : a) le manque de disponibilité du parent; b) la durée des rencontres; c) le contenu moins pertinent des rencontres; d) la vie personnelle des animateurs; e) le temps de déplacement; f) les besoins spécifiques de l'enfant; g) le suivi individuel non nécessaire.

Le manque de disponibilité du parent est ressorti comme un frein à leur participation. Certains parents mentionnent avoir manqué des rencontres pour cause de maladie, du manque de gardienne ou en raison de la plage horaire choisie. Il devenait plus difficile par la suite de poursuivre le programme. D'autres notent qu'en termes **de durée**, les rencontres étaient un peu longues et qu'il était parfois difficile de les faire entrer dans leur horaire. Quelques parents mentionnent aussi que le contenu des **rencontres pouvait parfois être moins pertinent** pour eux. Certains auraient souhaité avoir plus d'information sur les stratégies et moins sur le stress et l'acceptation. Ou encore, ils auraient aimé faire plus de place à l'expertise des parents au lieu de la théorie. Un parent mentionne avoir moins apprécié que **l'animateur parle de sa vie privée** en parlant du développement de ses propres enfants. **Le temps de déplacement** a aussi été rapporté par plusieurs. Parfois les rencontres étaient loin de leur domicile, ce qui pouvait jouer sur leur motivation. Des parents mentionnent que parfois le contenu des rencontres s'appliquait moins bien aux besoins spécifiques de leur enfant. D'autres mentionnent que le fait de savoir depuis plusieurs années que leur enfant a un retard diminue la pertinence de certains contenus. Des parents nomment que les **suivis individuels n'étaient pas nécessaires** pour eux et que cela venait alourdir la démarche.

Leviers

Quatre principaux leviers ont été identifiés par les parents pour favoriser leur participation au programme, soit : a) le contenu enrichissant des rencontres; b) l'horaire réaliste; c) les animateurs compétents; d) le suivi individuel apprécié et pertinent.

Des parents mentionnent que le **contenu des rencontres était enrichissant**. Pour certains, les moments d'échanges avec les autres étaient profitables alors que pour d'autres, les activités choisies, en plus d'être plaisantes, leur ont permis de faire des apprentissages. D'autres ont apprécié les images utilisées qui étaient parlantes pour eux. Quelques-uns ont apprécié pouvoir participer aux rencontres le jour alors que d'autres ont apprécié le faire que ce soit le soir. De ce fait, les parents ont trouvé que les **horaires étaient réalistes**. Presque la totalité des parents ayant abordé le sujet de l'horaire a mis en évidence que l'intervalle de deux semaines entre les rencontres répondait à leur besoin. La **compétence des animateurs** a été relevée par plusieurs parents. D'autres parents mentionnent les qualités humaines

des animateurs telles que l'ouverture, la reconnaissance, la compréhension, la gentillesse et le fait qu'ils encourageaient les parents à participer. Certains ont apprécié et trouvé pertinents les **suivis individuels**. Ces derniers permettaient d'approfondir des aspects vus lors des rencontres surtout quand l'intervenant connaissait l'enfant. D'autres mentionnent que ça les aidait à assimiler le contenu et voir comment l'intégrer dans leur réalité.

4.2.2 Volet intervenants-animateurs

4.2.2.1 Satisfaction lors de l'animation

À la fin du programme, les intervenants (n = 12) ayant animé les rencontres de groupe ont participé à un groupe de discussion afin d'échanger sur leur satisfaction face au programme ainsi que les leviers et les freins à son animation.

L'analyse des propos de ces animateurs a permis de ressortir quatre thématiques en lien avec la satisfaction. Le tableau 6 présente les thématiques identifiées et une synthèse des principaux propos.

Tableau 6
Satisfaction quant à l'animation : thématique et synthèse des propos

Thèmes	Synthèse des propos
Appréciation du programme	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan très positif du programme en général • Programme bien développé pour répondre aux besoins des parents • Pertinence des contenus et des activités
Appréciation de leur expérience	<ul style="list-style-type: none"> • Appréciation générale positive de leur expérience d'animation du programme • Belle expérience vécue auprès des parents de leur groupe
Utilisation future	<ul style="list-style-type: none"> • Souhait de recommencer avec un nouveau groupe • Souhait de répéter le tout prochainement
Apport pour les parents	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment que le programme apportait des éléments positifs aux parents • Occasion de partages entre les parents • Occasion d'apprentissage pour les parents

4.2.2.2 Freins lors de l'animation

Sept thématiques en lien avec les freins à l'animation du programme ont aussi émergé lors de l'analyse des propos des intervenants qui ont animé le programme (voir figure 5).



Figure 5. Freins à l'animation du programme

La grande majorité des animateurs soulève que la **gestion du temps** a été un défi lors de l'animation des rencontres de groupe. Ils mentionnent que la mise en place rapide de l'expérimentation en début d'année scolaire, avec peu de temps pour s'approprier le contenu et avec un calendrier peu flexible, est le principal frein au déploiement du programme. Le fait que la **clientèle cible** n'était pas spécifiée dans le contexte de l'expérimentation a été noté comme un autre frein. Pour certains, il a été plus difficile d'animer lorsque certains parents du groupe étaient encore sur la liste d'attente pour recevoir des services de leur établissement. Ces parents, selon les animateurs, n'avaient pas le même niveau de besoin que les autres. Ce qui est aussi le cas pour les parents dont l'enfant a un syndrome physique ou des problèmes médicaux spécifiques. D'autres ont souligné le français en seconde langue pour le parent ou la diversité des profils des enfants comme étant un frein au partage au sein du groupe. Des animateurs nomment que le manque de **connaissance du programme** préalable à son animation a complexifié son expérimentation et l'accompagnement des parents. De plus, il était également plus complexe pour eux de se repérer dans les différents documents développés dans le cadre de l'expérimentation. D'autres notent que lorsque la **coanimation** est réalisée par deux intervenants qui ne se connaissent pas, l'arrimage peut être plus difficile. La **participation des parents** peut parfois poser des défis selon certains animateurs. La fatigue des parents, les parents n'ayant jamais reçu de services, les parents qui présentent des besoins émotionnels plus importants et les parents dont la motivation est limitée sont des exemples d'éléments représentant des freins à la participation des parents. Quelques animateurs mentionnent que le manque **d'expérience** antérieure en animation de groupe représentait un frein pour eux. D'autres remarquent que certaines **considérations administratives** ne facilitaient pas leur rôle d'animateurs, soit le manque d'accès à un local accessible, le manque de directives claires sur la façon de consigner au dossier les heures de prestation de services et les notes évolutives ainsi que le fonctionnement des vidéos.

4.2.2.3 Leviers lors de l'animation

L'analyse des propos a aussi permis de faire ressortir sept thématiques en lien avec les leviers à l'animation du programme (voir figure 6).

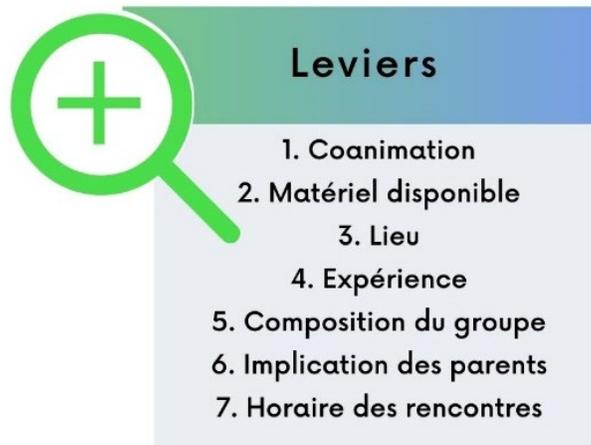


Figure 6. Leviers à l'animation du programme

La **coanimation** est ressortie comme étant un levier important. Cette dernière permet notamment un partage des tâches en fonction des expertises de chacun et favorise la compréhension commune des contenus. La majorité des animateurs souligne aussi que le **matériel disponible** les a aidés dans leur animation. Un autre levier mentionné par certains concerne le lieu de dispensation du programme. Ils ont précisé qu'avoir accès à la même salle a facilité l'expérimentation du programme. L'**expérience** antérieure en animation de groupe, l'expertise avec le contenu du programme ou encore les différentes expériences des animateurs sont aussi identifiées comme des leviers. La **composition du groupe** est pour certains animateurs un autre levier à l'animation. Ces animateurs affirment que lorsque les parents sont en contact avec d'autres parents ayant des enfants dont les besoins sont similaires, les échanges sont davantage enrichissants. L'**implication des parents** qui selon les animateurs repose notamment sur leur disponibilité, leur volonté à participer au programme et leur connaissance du diagnostic de leur enfant a aussi été soulevée comme leviers. À ces éléments s'ajoute le fait d'avoir un climat de groupe positif. Finalement, certains animateurs nomment comme facteur positif le fait d'avoir un **horaire de rencontres** stable; le même jour de la semaine et à la même heure, tout en permettant une flexibilité dans le calendrier afin de faire face aux imprévus.

4.2.2.4 Satisfaction lors du suivi individuel

À la fin du programme, les intervenants (n = 8) qui ont réalisé les suivis individuels lors du programme ont participé à un groupe de discussion afin d'échanger sur leur satisfaction pour ce qui est du suivi ainsi que sur les leviers et les freins à l'animation de ces rencontres.

L'analyse des propos de ces intervenants a permis de ressortir trois thématiques en lien avec la satisfaction. Le tableau 7 présente les thématiques identifiées et une synthèse des principaux propos.

Tableau 7
Satisfaction lors du suivi individuel : thématique et synthèse des propos.

Thèmes	Synthèse des propos
Appréciation de leur rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Apprécient pouvoir jouer un rôle de soutien aux parents durant le programme. • Reconnaissent avoir des moments privilégiés d'échanges avec les parents
Utilisation future	<ul style="list-style-type: none"> • Prêts à recommencer le programme à court terme. • Veulent s'investir à nouveau.
Perception de l'apport pour les parents	<ul style="list-style-type: none"> • Permet un suivi plus individuel. • Permet un soutien dans la mise en place de certaines notions vues dans le cadre du programme.

4.2.2.5 Freins lors du suivi individuel

Cinq thématiques en lien avec les freins aux rencontres de suivi individuel ont aussi émergé lors de l'analyse des propos des intervenants (voir figure 7).

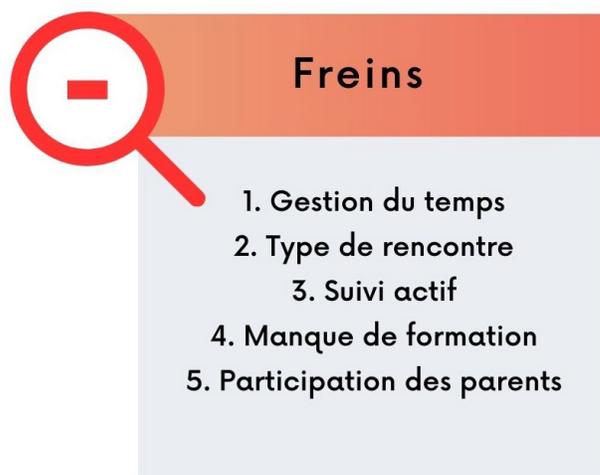


Figure 7. Freins au suivi individuel

La **gestion du temps** lors de la mise en place du programme a été soulevée par une grande majorité d'intervenants. L'ajout de ces rencontres dans leur charge de dossier était complexe et difficile à concilier dans leur agenda. Le **type de rencontre**, plus particulièrement à distance, a été soulevé par plusieurs comme étant un frein à la participation au programme. Les intervenants qui ont fait les suivis par téléphone rapportent que les réflexions et les discussions étaient moins élaborées. D'ailleurs, ils notent que le temps des parents qui avaient choisi ce type de rencontre était souvent limité. Certains intervenants ont noté qu'ils pouvaient être difficiles de se limiter aux sujets du programme quand ils effectuent régulièrement un **suivi actif** auprès du parent. Étant donné que le parent connaît bien l'intervenant, il est plus facile pour ce dernier de déborder du contenu vu lors des rencontres et d'aborder d'autres sujets qui ne sont pas en lien avec ce dernier. D'autres ont soulevé que le **manque de formation**

préalable à l'expérimentation les limitait dans leur compréhension et leur accompagnement des parents. Quelques intervenants indiquent que la **participation des parents** pouvait être un défi, principalement concernant les parents qui avaient peu de questions et ceux pour qui il était difficile de se libérer pour ces rencontres.

4.2.2.6 Leviers lors du suivi individuel

L'analyse des propos a aussi permis de faire ressortir quatre thématiques en lien avec les leviers au suivi individuel offert aux parents (voir figure 8).

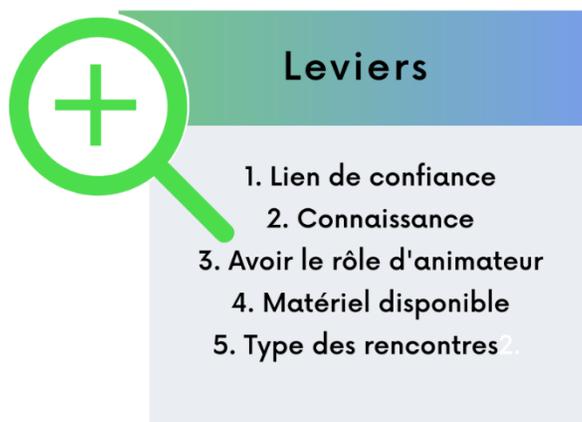


Figure 8. Leviers au suivi individuel

Des intervenants soulèvent que la présence d'un **lien de confiance** avec les parents facilite les échanges. La grande majorité des intervenants mentionne que leur **connaissance** et leur aisance avec les thématiques abordées dans le programme facilitent leur animation. Ceux ayant aussi joué le **rôle d'animateur** mentionnent que le suivi était facile, car ils pouvaient réaliser des liens avec les rencontres de groupe. D'autres relèvent que le **matériel disponible** a facilité l'animation des rencontres de suivi individuel. Finalement, le **type de rencontres** (présentiel ou virtuelle), selon certains, peut avoir un impact sur les parents. La réalisation des rencontres en présence ou par Microsoft Teams permet d'avoir accès au non verbal du parent, ce qui est identifié comme un avantage facilitant le déroulement de ces rencontres.

4.3 Phase 3 : activités de transfert et de valorisation de connaissances

Un plan de transfert et de valorisation de connaissances a été développé à la lumière des échanges avec les différents comités afin de faire connaître et de rendre accessible le programme développé. Ce plan est disponible à l'annexe IV.

De plus, certaines recommandations ont été émises afin de bonifier et d'améliorer la version expérimentale de ce programme. L'annexe V présente une synthèse de ces recommandations.

5. Discussion

5.1 Implications cliniques

Les résultats de ce projet ont plusieurs retombées cliniques. Tout d'abord, le modèle de gouvernance ainsi que l'approche choisie pour réaliser ce projet ont favorisé une étroite collaboration des membres des comités, et ce, à chacune des phases du projet. La composition de chaque comité a permis de rassembler, de considérer et d'impliquer une pluralité d'expertises autour d'un but commun (chercheurs, gestionnaires, professionnels cliniques et de recherche et parents) (Kervyn, 2020). Les nombreuses réflexions, discussions et recommandations émanant des différents comités ont permis de concevoir, d'expérimenter et de documenter un nouveau programme destiné aux parents d'enfants présentant un RGD/DI. Cela représente un apport clinique important et une réponse concrète au constat émis par Grenier-Martin (2021) faisant état d'un manque de programme destiné à ces parents au Québec.

La phase 2 du projet a permis de documenter la perception des parents ayant participé à ce programme qui leur est spécifiquement destiné. À l'instar de l'étude de Ashori et al. (2019), globalement, l'acceptabilité du programme est évaluée positivement par les parents ayant participé au projet. À ce propos, certains parents mentionnent que leur participation au programme leur a permis d'accroître leur sentiment de compétences parentales, d'acquérir de nouvelles connaissances, d'avoir une meilleure perception de leurs attitudes parentales au regard de leur réalité quotidienne et d'améliorer leur organisation familiale. Il en ressort des apprentissages sur le plan des stratégies et techniques les aidant dans leurs interventions au quotidien et leurs interactions avec leur enfant en fonction des besoins et du rythme de ce dernier, renforçant ainsi leur sentiment de compétences parentales. En revanche, la perception des progrès et des changements chez l'enfant obtient des résultats plus modestes. Ceci peut s'expliquer notamment par les caractéristiques mêmes des enfants présentant un RGD/DI qui ont un rythme de développement plus lent (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2020) ainsi que par les objectifs du programme qui ne visaient pas à court terme un changement de comportement chez l'enfant. La courte durée du projet ne permettait pas ce type de changement, mais visait principalement l'acquisition de connaissances, la réflexion concernant certaines perceptions et appréhensions ainsi que la mise à l'essai de certaines stratégies et interventions ajustées aux caractéristiques de l'enfant et à la réalité du parent.

Les parents évaluent positivement leur satisfaction globale à chacune des rencontres. Bien que cette satisfaction soit élevée dès le départ, on note une progression au fil des rencontres. Cette appréciation des rencontres n'est pas étrangère aux qualités humaines des animateurs identifiées par les parents telles que l'ouverture, la reconnaissance, la compréhension, la gentillesse et l'encouragement des parents à participer. À cet effet, Turcotte et Lindsay (2019) soulignent la grande influence des comportements et des attitudes des intervenants-animateurs sur le climat du groupe. D'ailleurs, les domaines Climat et Animation ont, dès la première rencontre, obtenu de très bons résultats stables dans le temps. En revanche, lors de la dernière rencontre, la légère diminution observée dans les domaines Incidence et Satisfaction pourrait s'expliquer par le fait que la thématique portant sur l'inclusion sociale et le réseau de soutien correspondrait moins aux attentes de certains participants.

Dans l'ensemble, le programme reçoit une appréciation et un bilan positifs tant du point de vue des parents que de celui des intervenants-animateurs, tous ayant relevés de nombreux leviers faisant référence à la conception, à la participation, à l'animation ou à l'accompagnement des parents. Ces leviers représentent des éléments à préserver et à valoriser lors des adaptations et des améliorations apportées au programme et au matériel développé pour la phase 2 du projet. En contrepartie, certains obstacles ou freins ont également été identifiés par ces mêmes participants. Ces éléments devront

également être considérés dans l'identification des adaptations et des améliorations devant être apportées.

5.2 Recommandations

L'analyse des données recueillies durant la phase 2 du projet et les consultations réalisées à la phase 3 du projet ont permis l'émergence de proposition d'ajustements afin de bonifier certains éléments du programme. De façon non exhaustive, cette présente section expose quelques-unes de ces recommandations.

En ce qui concerne le matériel développé, il est identifié comme un levier ayant facilité l'animation. Toutefois, une complexité à s'y repérer est identifiée comme un frein. À la lumière des résultats obtenus et des discussions réalisées avec les membres des comités, il est recommandé de peaufiner les présentations PowerPoint et les guides accompagnant l'animation du programme en intégrant des éléments de repères destinés aux animateurs ou aux parents. Cela pourrait se traduire par l'ajout d'images provenant des diapositives de la présentation PowerPoint au sein du guide du parent ou de celui des animateurs. Des commentaires en soutien à l'animation pourraient aussi être ajoutés dans la section des commentaires des présentations PowerPoint. Les activités proposées ainsi que l'utilisation d'analogies, d'images et de métaphores semblent avoir facilité, pour certains, une meilleure compréhension et appropriation des contenus. En ce sens, il est recommandé d'ajouter d'autres activités ludiques à certaines des rencontres du programme.

La coanimation des rencontres de groupe est identifiée comme un levier, car elle permet un partage des tâches, tout en considérant les expertises variées. Toutefois, le fait que les coanimateurs ne se connaissent pas avant le début des animations est considéré comme un frein par certains. À cet effet, Turcotte et Lindsay (2019) rappellent certains éléments à prendre en considération afin de favoriser le succès de cette coanimation. Cela requiert une planification rigoureuse pour ce qui est du choix du coanimateur, des habiletés requises ainsi que de la préparation des rencontres. En ce sens, une recommandation sera d'inclure des précisions sur cette planification de la coanimation du programme.

Quelques parents indiquent que les rencontres de soutien et d'accompagnement individualisées leur ont permis d'approfondir certains contenus et ont facilité l'appropriation et l'utilisation de ces éléments dans leur quotidien. Toutefois, d'autres parents mentionnent que ces rencontres n'étaient pas requises pour eux et qu'elles venaient alourdir leur démarche. Il est donc recommandé que les trois rencontres individuelles de soutien et d'accompagnement soient maintenues et planifiées, tout en demeurant facultatives. Ainsi, les parents qui en éprouvent le besoin auront accès à un soutien et à un accompagnement tout au long du programme. De surcroît, il sera conseillé aux intervenants de planifier ces rencontres en présence ou via une plateforme de visioconférence (p. ex. Microsoft Teams) permettant un accès aux communications non verbales des parents.

5.3 Limites de la recherche

Une des limites de ce projet est la possible présence d'un biais de désirabilité sociale de la part des participants membres du comité de conception. Ces personnes ayant contribué à la conception du programme peuvent l'avoir évalué plus favorablement. Une autre limite est l'absence de données sur les effets liés à l'implantation du programme. Enfin, il faut aussi noter que ce projet porte sur un effectif réduit de parents. De tels constats permettent alors d'envisager dans le futur la poursuite de travaux de recherche pour les documenter.

Conclusion

L'approche collaborative, au cœur de ce projet, a permis de concevoir, d'expérimenter et de documenter un programme reposant sur des informations issues des écrits scientifiques, de l'expérience d'intervenants et de celles de parents. Les résultats ont permis de contribuer au développement des connaissances en comblant certaines lacunes en recherche dans le domaine des RGD/DI, notamment en ce qui a trait à l'utilisation d'un programme de formation pour les parents. Ce projet a permis de documenter la pertinence d'offrir un tel programme. Il a aussi identifié certains enjeux selon les parents et les intervenants-animateurs. Les établissements du réseau disposeront d'un accès à un programme de formation et d'accompagnement clés en main développé par et pour les parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI et leurs intervenants. Une autre retombée est l'accessibilité accrue au programme. Cette accessibilité permettra à un plus grand nombre de parents de bénéficier du programme. Aussi, le projet permettra aux établissements de toutes les régions du Québec de diversifier leur offre de services. Également, il pourra ultérieurement faire l'objet de recherche concernant son implantation et ces effets.

Annexe I - Bilan des activités du comité de conception

Le tableau ci-dessous présente les dates et modalités des rencontres ainsi que les principaux sujets abordés et objectifs visés du comité de conception.

Date de la rencontre	Modalité	Sujets abordés et objectifs visés
30 septembre 2021	Groupe (10 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Apprendre à se connaître et avoir une vision commune de la situation des parents. <u>Sujets abordés :</u> la situation des parents d'enfant présentant un RGD/DI et les éléments de leur vécu à considérer dans le programme.
4 novembre 2021	Groupe (9 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Cerner la problématique visée par le programme et identifier les thématiques ou les objectifs prioritaires. <u>Sujets abordés :</u> les besoins/objectifs, les thématiques et les autres moyens pour chacune des catégories (bien-être des parents, compétences des parents, participation sociale ainsi que comportements/développement et participation sociale de l'enfant) et qui devraient être pris en considération dans le programme.
2 décembre 2021	Groupe (10 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Émettre une proposition globale du programme (destinée au comité consultatif), identifier les actions à réaliser afin de favoriser l'implication des pères et identifier les principaux contenus pour les différentes thématiques.
10 février 2022	Groupe (9 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Présenter les modèles logiques du programme et les travaux réalisés depuis la dernière rencontre et convenir du déroulement pour la première thématique. <u>Sujets abordés :</u> les stratégies d'intervention pour une animation à distance, la clientèle ciblée, le modèle logique des effets et des interventions, la démarche préalable au programme, incluant le recrutement, et les contenus potentiels de la première thématique du programme.

17 mars 2022	Groupe (8 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Convenir des éléments incontournables pour l'ensemble des thématiques, définir les orientations pour les témoignages et statuer sur le modèle du guide de l'animateur. <u>Sujets abordés :</u> les incontournables dans les interventions auprès de l'enfant et son développement, les témoignages et le titre du programme.
18 mars 2022	Individuelle	<u>Objectif :</u> Consulter individuellement sur le modèle logique du programme.
11 avril 2022	Individuelle	<u>Objectif :</u> Consulter individuellement sur la thématique 1.
21 avril 2022	Individuelle	<u>Objectif :</u> Consulter individuellement sur la thématique 2.
2 mai 2022	Individuelle	<u>Objectif :</u> Consulter individuellement sur les incontournables des thématiques 3 et 4.
16 mai 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Accueil d'un membre remplaçant, présentation du projet et de l'avancement des travaux.
19 mai 2022	Groupe (7 membres présents)	Rencontre avec les professionnels : <u>Objectifs :</u> Convenir des éléments incontournables pour les thématiques 3 et 4, identifier les stratégies d'animation et statuer sur les rencontres individuelles pour les thématiques 3 et 4. <u>Sujets abordés :</u> perspective personne-environnement, motivation de l'enfant, comportements problématiques et soutien individualisé. Rencontre avec les parents d'enfant ayant un RGD/DI : <u>Objectifs :</u> Discuter du canevas des témoignages et vérifier que les thématiques sont bien représentées. Sujets abordés : les thématiques du canevas de témoignage.
24 mai 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Consulter individuellement sur les incontournables des thématiques 3 et 4 et recueillir les commentaires des thématiques 1 et 2.

16 juin 2022	Groupe (7 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, convenir des éléments incontournables pour la thématique 5, réfléchir à des stratégies d'animation de la thématique 5 et discuter du déroulement de l'année. <u>Sujets abordés :</u> le réseau de soutien et les principaux défis et les facilitateurs pouvant favoriser la participation sociale de l'enfant et la famille.
19 juillet 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, discuter des contenus des thématiques 3 à 5 et discuter des prochaines étapes.
19 juillet 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, discuter des contenus des thématiques 3 à 5 et discuter des prochaines étapes.
21 juillet 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, discuter des contenus des thématiques 3 à 5 et discuter des prochaines étapes.
25 juillet 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, discuter des contenus des thématiques 3 à 5 et discuter des prochaines étapes.
8 août 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, discuter des contenus des thématiques 1 à 5 et discuter des prochaines étapes.
19 août 2022	Individuelle	<u>Objectifs :</u> Faire le suivi des travaux, discuter des contenus des thématiques 3 à 5 et discuter des prochaines étapes.
16 septembre 2022	Groupe (10 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Discuter de la recherche, présenter le matériel développé, convenir les modalités de soutien et d'accompagnement dans le déploiement du programme et planifier les rencontres de la prochaine année.

17 février 2023	Groupe (7 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Faire un retour sur les différentes actions réalisées à l'automne, de septembre à décembre, convenir ensemble des modalités de consultation pour les prochains mois, discuter des résultats préliminaires suite au sondage sur le recrutement et entamer des réflexions sur certains contenus asynchrones (témoignages vidéo, fiches asynchrones) ainsi que sur la stratégie de rétroaction vidéo.
17 mars 2023	Consultation via un sondage	<u>Objectifs :</u> Compléter les informations issues de la recherche afin d'orienter certaines recommandations.
21 avril 2023	Groupe (7 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Émettre des recommandations concernant les activités de transfert et de valorisation de connaissances qui feront office de formation au programme pour les animateurs et les intervenants et réfléchir aux contenus incontournables qui devraient être intégrés à la formation ainsi qu'à des modalités pédagogiques adaptées.
19 mai 2023	Groupe (4 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Convenir des contenus prioritaires du programme (ajouts, retraits), proposer des activités pour l'animation des contenus, compléter les propositions de recommandations pour les activités de mobilisation des connaissances.
16 juin 2023	Groupe (8 membres présents)	<u>Objectifs :</u> Émettre des recommandations pour les activités d'introduction, compléter les propositions des recommandations pour les activités de mobilisation des connaissances.

Annexe II - Bilan des activités du comité consultatif

Le tableau ci-dessous présente les dates des rencontres ainsi que les principaux sujets abordés et objectifs visés du comité consultatif.

Date des rencontres	Objectifs de la rencontre
28 octobre 2021	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Apprendre à se connaître.• Développer une vision commune. <p><u>Sujets abordés :</u> contexte du projet, rôle des différents comités, notions théoriques sur la démarche de conception d'un programme et les orientations proposées par le comité de conception.</p>
21 décembre 2021	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Discuter des propositions émises par le comité de conception.• Émettre des propositions au comité de conception. <p><u>Sujets abordés :</u> visée du programme, clientèle visée, déploiement du programme, modalités et activités.</p>
22 février 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Discuter des propositions émises par le comité de conception.• Émettre des propositions au comité de conception.• Identifier les thèmes abordés lors de l'entrevue avec le parent et du groupe de discussion. <p><u>Sujets abordés :</u> modèle logique, participation des parents, contenu et déroulement de la 1^{re} thématique, sujets à aborder lors de l'entrevue et du groupe de discussion.</p>
23 avril 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Discuter des stratégies contenues dans les thématiques 4 et 5 du programme.• Discuter du format et du contenu du journal de bord rempli par les animateurs et intervenants-accompagnateurs. <p><u>Sujets abordés :</u> structures et contenu des groupes synchrones, stratégies d'intervention retenues, planification de l'expérimentation, témoignage de parents.</p>

7 juin 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter du contenu de la thématique 5 du programme (Inclusion et participation sociale de la famille). • Discuter du format et du contenu des fiches de rétroaction/suivi. <p><u>Sujets abordés :</u> contenu à transmettre de façon asynchrone, information à collecter dans le journal de bord, fonctionnement de la phase 2.</p>
Octobre-novembre 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulter les documents en lien avec le programme qui a été développé et qui sera expérimenté dans les prochains mois et consulter les intervenants impliqués dans l'expérimentation avant la rencontre de décembre. <p><u>Sujets abordés :</u></p>
12 décembre 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter du déploiement du programme dans les établissements et de discuter des outils/matériel du programme tels que le guide de l'animateur ainsi que les fiches complémentaires. • Planification des rencontres. <p><u>Sujets abordés :</u> le déploiement du programme dans les établissements ainsi que les outils et le matériel développés.</p>
3 avril 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des modalités d'appropriation du programme ainsi que de l'utilisation et de la promotion du programme. <p><u>Sujets abordés :</u> survol des analyses quantitatives et qualitatives, le temps d'appropriation du programme, le format et les modalités d'appropriation ainsi que l'utilisation et la promotion du programme.</p>
28 octobre 2021	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Apprendre à se connaître. • Développer une vision commune. <p><u>Sujets abordés :</u> contexte du projet, rôle des différents comités, notions théoriques sur la démarche de conception d'un programme et les orientations proposées par le comité de conception.</p>
21 décembre 2021	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des propositions émises par le comité de conception. • Émettre des propositions au comité de conception. <p><u>Sujets abordés :</u> visée du programme, clientèle visée, déploiement du programme, modalités et activités.</p>

22 février 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des propositions émises par le comité de conception. • Émettre des propositions au comité de conception. • Identifier les thèmes abordés lors de l’entrevue avec le parent et du groupe de discussion. <p><u>Sujets abordés :</u> modèle logique, participation des parents, contenu et déroulement de la 1^{re} thématique, sujets à aborder lors de l’entrevue et du groupe de discussion.</p>
23 avril 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des stratégies contenues dans les thématiques 4 et 5 du programme. • Discuter du format et du contenu du journal de bord rempli par les animateurs et intervenants-accompagnateurs. <p><u>Sujets abordés :</u> structures et contenu des groupes synchrones, stratégies d’intervention retenues, planification de l’expérimentation, témoignage de parents.</p>
7 juin 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter du contenu de la thématique 5 du programme (Inclusion et participation sociale de la famille). • Discuter du format et du contenu des fiches de rétroaction/suivi. <p><u>Sujets abordés :</u> contenu à transmettre de façon asynchrone, information à collecter dans le journal de bord, fonctionnement de la phase 2.</p>
Octobre-novembre 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulter les documents en lien avec le programme qui a été développé et qui sera expérimenté dans les prochains mois et consulter les intervenants impliqués dans l’expérimentation avant la rencontre de décembre. <p><u>Sujets abordés :</u></p>
12 décembre 2022	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter du déploiement du programme dans les établissements et de discuter des outils/matériel du programme tels que le guide de l’animateur ainsi que les fiches complémentaires. • Planification des rencontres. <p><u>Sujets abordés :</u> le déploiement du programme dans les établissements ainsi que sur les outils et le matériel développés.</p>
3 avril 2023	<p><u>Objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des modalités d’appropriation du programme ainsi que de l’utilisation et de la promotion du programme. <p><u>Sujets abordés :</u> survol des analyses quantitatives et qualitatives, le temps d’appropriation du programme, le format et les modalités d’appropriation ainsi que l’utilisation et la promotion du programme.</p>

Annexe III - Bilan des activités du comité de recherche

Le tableau ci-dessous présente les dates ainsi que les principaux sujets abordés au sein du comité de recherche.

Date de la rencontre	Sujets abordés
22 septembre 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'entente avec l'OPHQ • Travaux réalisés à l'été 2021 • 1^{re} rencontre du comité consultatif • Fonctionnement de l'année 2021-2022
20 octobre 2021	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité de conception • Calendrier des rencontres du comité de conception • 1^{re} rencontre du comité consultatif • Fonctionnement de l'année 2021-2022
1 novembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité consultatif • Discussion pour l'arrimage des deux comités
23 novembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégies de consultation auprès des membres absents au comité consultatif • Dates des rencontres du comité de conception de janvier à juin 2022 • Proposition du « squelette » du programme
12 décembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité consultatif • Discussion pour l'arrimage des deux comités • Rencontre OPHQ 11 janvier 2022
17 décembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité consultatif • Discussion pour l'arrimage des deux comités
10 janvier 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion avec Mme Bogossian • Présentation du sondage envoyé aux membres du comité exécutif • Discussion sur la conception du programme • Rencontre avec l'OPHQ • Recension des écrits

2 février 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité de conception • Retour sur le protocole • Discussion sur le prochain comité consultatif • Discussion sur le déroulement de la prochaine rencontre du comité de conception • Rédaction du protocole de recherche
16 février 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité de conception • Retour sur le protocole • Discussion sur le prochain comité consultatif
24 février 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité consultatif • Avancement des travaux pour le programme • Décision sur les outils d'évaluation (protocole)
29 mars 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité de conception • Avancement des travaux pour le programme • Protocole de recherche et CÉR • Retour au comité consultatif (canevas d'entrevue)
5 avril 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur la rencontre du comité de consultation
3 mai 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi du comité de conception • Discussion sur les témoignages • Discussion sur la clientèle cible (famille d'accueil) • Journal de bord • Questionnaire électronique (format et déroulement)
25 mai 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi du comité de conception • Avancement des témoignages • Questionnaires électroniques • Journal de bord • Planification automne 2022
17 juin 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi comité consultatif • Avancement des témoignages • Avancement du programme • Déterminer les besoins pendant l'été • Planification automne 2022

28 juin 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation des ateliers • Extrait des témoignages • Fiche de suivi (Journal de bord) • Capsule SQDI et autres partenaires • Éthique et convenances • Démarrage de l'expérimentation • Vacances (rédaction du rapport d'étape) • Calendrier 2022-2023
6 septembre 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur les convenances institutionnelles • Fiche de suivi (Journal de bord) • Avancement du programme • Démarrage de l'expérimentation • Fonctionnement comité conception automne 2022 • Fonctionnement comité consultatif automne 2022
11 octobre 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Les différents produits du projet • Fonctionnement comité conception automne 2022 • Fonctionnement comité consultatif automne 2022 • Mise à jour de recrutement • Tableau Excel du suivi des données • Diagnostic trouble spécifique mixte du développement
1er novembre 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Portrait du recrutement • Analyses prioritaires • Entrevue SLSJ et CN
29 novembre 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi expérimentation • Retour SLSJ et CN • Entrée de données • Comité consultation • Entrevue et groupe de discussion
19 décembre 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi de la collecte de données • Comité de conception • Rencontre OPHQ • Proposition MCQ pour capsule vidéo (suivi)

31 janvier 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi rencontre du comité de conception et orientations pour les futures rencontres • Arrimage pour l'animation du comité consultatif et comité de conception • Rencontre OPHQ • Suivi analyse des données • Date présentation des résultats
17 février 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Principaux constats des analyses quantitatives journaux de bord • Principaux constats des analyses quantitatives • Comité de conception : retour sondage et participation des parents • Comité consultatif : besoins • Rapport OPHQ : type de résultats quantitatifs, qualitatifs • Présentation des résultats : date et contenu
23 mars 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Comité consultatif : besoins • Comité de conception : besoins • Rapport OPHQ : type de résultats quantitatifs, qualitatifs • Présentation des résultats : date et contenu
18 avril 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi rencontre du comité de conception et orientations pour les futures rencontres • Arrimage pour l'animation du comité consultatif et comité de conception • Discussion en vue de l'activité de diffusion • Discussion sur le rapport de recherche
16 mai 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Prochaine rencontre du comité de conception • Présentation des résultats du 16 juin : statuer sur le contenu quanti et quali, recommandations, discuter de la présentation, date du PowerPoint et ordre de lecture • Rapport de recherche : statuer sur le contenu quanti et quali, date pour intégrer les résultats, ordre de la lecture
13 juin 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre du 16 juin : présentation et discussion • Rapport : planification de la rédaction, plan de promotion, résumé de 2-3 pages • Synthèse des résultats pour les participants

Annexe IV - Plan de promotion

Échéances	Publics cibles	Activité(s)/moyen(s)	Message(s)	Objectif(s)	Responsable
Juin 2023	Membres des comités de conception et consultatifs et intervenants ayant participé au projet	Présentation et discussion des principaux résultats	Résultats de l'étude et positionnement par rapport aux recommandations	Dissémination des connaissances Consultation	Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Audrée Jeanne Beaudoin, Jacinthe Bourassa, Béatrice Balmy
Septembre 2023	Organismes subventionnaires OPHQ	Rapport de recherche	Résultats de l'étude	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau
Octobre 2023	Population générale	Dépôt du rapport de recherche à la Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ)/site Web	Résultats de l'étude	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau
Octobre 2023	Population générale	Publication du rapport de recherche sur le site Web de l'IU DI-TSA	Résultats de l'étude	Dissémination des connaissances	Jacinthe Bourassa, Béatrice Balmy
Octobre 2023	Gestionnaires des Directions des programmes DI-TSA et DP des établissements participants	Envoi du rapport de recherche par courriel	Résultats de l'étude	Suivi des engagements pris et communication des éléments pertinents documentés dans le projet	Myriam Rousseau
Octobre 2023	Membres du comité consultatif	Envoi du rapport de recherche par courriel	Résultats de l'étude	Suivi des engagements pris et communication des éléments pertinents documentés dans le projet	Suzie McKinnon, Audrée Jeanne Beaudoin

Échéances	Publics cibles	Activité(s)/moyen(s)	Message(s)	Objectif(s)	Responsable
Octobre 2023	Membres du comité de conception	Envoi du rapport de recherche par courriel	Résultats de l'étude	Suivi des engagements pris et communication des éléments pertinents documentés dans le projet	Jacinthe Bourassa, Béatrice Balmy
Octobre 2023	Parents et intervenants ayant participé à la recherche	Envoi de la synthèse des résultats et lettre de remerciement par courriel	Faits saillants de l'étude	Communication des éléments pertinents documentés dans le projet	Myriam Rousseau
Octobre 2023	Personnel et partenaires internes de la vie organisationnelle du CIUSSS SLSJ	Article de vulgarisation ou texte/ <i>L'infolettre du CIUSSS SLSJ</i>	Faits saillants de l'étude	Informar le personnel et les partenaires des résultats qui peuvent être utiles à des fins d'intervention	Suzie McKinnon
Octobre 2023	Personnel et partenaires internes de la vie organisationnelle du CIUSSS CN	Publication de l'article de vulgarisation dans le bulletin interne du CISSS CN	Faits saillants de l'étude	Informar le personnel et les partenaires des résultats qui peuvent être utiles à des fins d'intervention	Suzie McKinnon
Novembre 2023	Intervenants, gestionnaires, étudiants et chercheurs œuvrant en DI	Promotion du rapport de recherche dans le Bulletin du CIUSSS MCQ et dans l'Infolettre des programmes de l'IU DI-TSA	Faits saillants de l'étude	Dissémination des connaissances	Béatrice Balmy
Décembre 2023	Communauté, intervenants et partenaires de l'OPHQ	Article de vulgarisation publié sur le site de l'OPHQ	Présentation du projet et des faits saillants de l'étude	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Audrey Jeanne Beaudoin, Jacinthe Bourassa, Béatrice Balmy

Échéances	Publics cibles	Activité(s)/moyen(s)	Message(s)	Objectif(s)	Responsable
Janvier 2024	Intervenants, gestionnaires, étudiants et chercheurs œuvrant en DI	Rédaction de l'article de vulgarisation dans la <i>Revue de l'Observatoire en inclusion sociale</i> ou la <i>Revue professionnelle de psychoéducation</i>	Faits saillants de l'étude	Dissémination des connaissances Réponse aux exigences des organismes subventionnaires	Jacinthe Bourassa, Béatrice Balmy
Février 2024	Communauté universitaire	Soumission Article scientifique (avec comité de pairs)/ Revue francophone de la déficience intellectuelle	Résultats globaux du projet	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Aurée Jeanne Beaudoin
Mai 2024	Communauté universitaire, 91 ^e Congrès ACFAS	Communication scientifique	Résultats sur les leviers et obstacles perçus par les animateurs et intervenants	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Aurée Jeanne Beaudoin
Mai 2024	Communauté universitaire, 91 ^e Congrès ACFAS	Communication scientifique	Leviers et défis de la recherche collaborative	Dissémination des connaissances	Jacinthe Bourassa et Béatrice Balmy
Juin 2024	Intervenants, gestionnaires œuvrant en DI	Révision du programme à la lumière des résultats en vue d'une édition du programme	Stratégies pour animer le programme	Utilisation des connaissances	Jacinthe Bourassa et Béatrice Balmy

Échéances	Publics cibles	Activité(s)/moyen(s)	Message(s)	Objectif(s)	Responsable
Janvier 2025	Communauté universitaire, intervenants et familles participant au Congrès du <i>Division on Autism and Developmental Disabilities (DADD) - Council for Exceptional Children (CEC)</i>	Communication scientifique (affiche)	Résultats sur la validité sociale et la satisfaction des parents à l'égard du programme	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Audrée Jeanne Beaudoin
Mars 2025	Communauté universitaire, intervenants et familles de la revue <i>DADD Online Journal</i>	Article scientifique (avec comité de pairs)/revue <i>DADD Online Journal</i>	Présentation des résultats de la validité sociale et des apports perçus par les parents	Dissémination des connaissances	Myriam Rousseau, Suzie McKinnon, Audrée Jeanne Beaudoin

Annexe V - Propositions d'ajustements

Catégorie	Propositions d'ajustement
Documentation	<ul style="list-style-type: none"> • Bonifier les présentation PowerPoint et les guides. • Apporter du matériel et avoir des exemples concrets. • Donner des repères clairs pour permettre une utilisation optimale du matériel d'animation.
Contenu	<ul style="list-style-type: none"> • Ajouter des activités ludiques. • Introduire les contenus asynchrones dans les rencontres de groupe. • Simplifier, alléger ou vulgariser certains contenus. • Retirer l'utilisation de la rétroaction vidéo.
Structure	<ul style="list-style-type: none"> • Ajouter une pause durant les ateliers. • Planifier et réaliser jusqu'à trois rencontres individuelles, selon les besoins des parents. • Diminuer les périodes de réflexion réalisées dans les rencontres de groupe.
Formation	<ul style="list-style-type: none"> • Capsules asynchrones de formation. • Mentorat synchrone pour les futurs animateurs.
Clientèle cible	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de parents : min. 4 et max. 6. • Exclusion : parents d'enfants qui présentent une condition médicale complexe.
Animateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Être à l'aise avec l'animation de groupe. • Détenir une expertise en RGD/DI. • Avoir une bonne connaissance des stratégies d'intervention. • Avoir de l'expérience dans le soutien et l'accompagnement des parents.

Références

- Ashori, M., Norouzi, G. et Jalil-Abkenar, S. S. (2019). The effect of positive parenting program on mental health in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 385-396.
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C. et Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(11), 1210-1218. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13080>
- Barbosa, C. D., Balp, M.-M., Kulich, K., Germain, N. et Rofail, D. (2012). A literature review to explore the link between treatment satisfaction and adherence, compliance, and persistence. *Patient Preference and Adherence*, 6, 39-48. <https://doi.org/10.2147/PPA.S24752>
- Bernier, C. (2009). *Évaluation d'un programme pour parents d'enfant(s) présentant un déficit de l'attention/hyperactivité* [essai doctoral, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognito. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/1457/1/030124981.pdf>
- Braun, V. et Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3-26. <https://doi.org/10.1037/qup0000196>
- Coallier, S. (1997). *Étude exploratoire d'un programme d'intervention de soutien psychologique de groupe destiné aux familles de personnes ayant vécu un traumatisme cranio-cérébral* [thèse de doctorat inédite]. Université du Québec à Montréal.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (1995). *L'école et les familles : de son ouverture à leur implication*. Gouvernement du Québec.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Gouvernement du Québec. https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_etude_tricoter-complet.pdf
- Coulombe, H. (1990). *Élaboration d'un programme d'intervention auprès de parents et conjoints de traumatisés crâniens et évaluation de ce programme sur le niveau d'anxiété, l'intensité de la dépression et la qualité de l'ajustement dyadique* [thèse de doctorat inédite]. Université du Québec à Montréal.
- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J. et Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 436-445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C. et Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x>
- Durand, V. M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M. et Rinaldi, M. L. (2013). Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(3), 133-143. <https://doi.org/10.1177/1098300712458324>

- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W. et Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), e454-e463. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>
- Ernoul, A. et Davous, D. (2001). *Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil*. L'Harmattan.
- Fournier, D. et Association du Québec pour l'intégration sociale. (2000). *Un air... attendu! : Pour une ère nouvelle en matière de soutien aux familles naturelles de personnes ayant une déficience intellectuelle*. Association du Québec pour l'intégration sociale.
- Gormley, W. T., Phillips, D. A., Newmark, K., Welti, K. et Adelstein, S. (2011). Social-emotional effects of early childhood education programs in Tulsa. *Child Development*, 82(6), 2095-2109. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2011.01648.x>
- Grenier-Martin, J. (2021). *L'évaluation des besoins des familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle et d'une formation interactive sur les comportements problématiques* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14450/>
- Grenier-Martin, J. et Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. http://institutditsa.ca/file/au-dela_presentation-programme.pdf
- Hirsh, A. T., Atchison, J. W., Berger, J. J., Waxenberg, L. B., Lafayette-Lucey, A., Bulcourf, B. B. et Robinson, M. E. (2005). Patient satisfaction with treatment for chronic pain: Predictors and relationship to compliance. *Clinical Journal of Pain*, 21(4), 302-310. <https://doi.org/10.1097/01.ajp.0000113057.92184.90>
- Hohlfeld, A. S.-J. (2016). *The effects of parent training interventions on parental self-efficacy for parents with young children with an autism spectrum disorder or other developmental disabilities: A systematic review* [dissertation de maîtrise, University of Cape Town]. Open UCT. https://open.uct.ac.za/bitstream/handle/11427/20428/thesis_hsf_2016_hohlfeld_ameer_steven_j_org_.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. <http://institutditsa.ca/file/abc-v6.pdf>
- Irwin, L. G., Siddiqi, A. et Hertzman, C. (2007). *Early child development: A powerful equalizer. final report*. Human Early Learning Partnership (HELP). http://earlylearning.ubc.ca/media/publications/who_ecd_final_report.pdf
- Kazdin, A. E., Siegel, T. C. et Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(5), 733-747. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.60.5.733>
- Kazdin, A. E., Siegel, T. C. et Bass, D. (1999). *Évaluation de la formation reçue par le parent* (L. Massé, trad.) [document inédit]. Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières. (Ouvrage original publié en 1992.)

- Kervyn, B. (2020). De l'utilité de la recherche collaborative pour produire des ressources de formation robustes, 17(2). <https://doi.org/10.4000/rdlc.7339>
- Lachance, L. et Richer, L. (2010). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant*. Université du Québec à Chicoutimi. https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/06/pt_lachancel_rapport-2010_di-detresse-psychologique-parents.pdf
- Lachance, L., Richer, L., McKinnon, S., Côté, A., Cournoyer, L. et Grégoire, S. (2020). *Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle*. Université du Québec à Montréal. https://archipel.uqam.ca/13478/1/Rapport%20de%20recherche_vf.pdf
- Larsen, D. L., Attkinsson, C. C., Hargreaves, W. A. et Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2(3), 197-207. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(79\)90094-6](https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6)
- Marleau, B., Lanovaz, M. J., Gendron, A., Higbee, T. S. et Morin, D. (2019). Using interactive web training to teach parents to select function-based interventions for challenging behaviour: A preliminary study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(4), 492-496. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1464281>
- Marquis, S., Hayes, M. V. et McGrail, K. (2019). Factors affecting the health of caregivers of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 201-16. <https://doi.org/10.1111/jppi.12283>
- Mattern, J. A. (2015). A mixed-methods study of early intervention implementation in the commonwealth of Pennsylvania: Supports, services, and policies for young children with developmental delays and disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 43(1), 57-67. <https://doi.org/10.1007/s10643-014-0633-x>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle - Un impératif humain et social : orientations et guide d'action*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Naud, J. et Sinclair, F. (2003). *Eco-Famille : Programme de valorisation du développement du jeune enfant dans le cadre de la vie familiale*. Chenelière/McGraw Hill.
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2020). *Évaluation de l'enfant présentant des indices de retard de développement. Lignes directrices*. Montréal. https://ordrepesd.qc.ca/wp-content/uploads/2022/03/LD-Eval_enfant_indices_retard_dvp-23-04-2020.pdf

- Office des personnes handicapées du Québec. (1984). *À part... égale - L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*.
<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/46472?docref=9moUQSBwWCO1HxrB-EYbdg>
- Office des personnes handicapées du Québec. (1989). *Un air de famille : Le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées - document d'orientation*.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*.
https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <http://archipel.uqam.ca/id/eprint/4640>
- Reynolds, A. J., Temple, J. A., Ou, S.-R., Arteaga, I. et White, B. A. B. (2011). School-based early childhood education and age-28 well-being: Effects by timing, dosage and subgroups. *Science*, 333(6040), 360-364. <https://doi.org/10.1126/science.1203618>
- Rocheleau, S. (2016). *Analyse qualitative de l'empowerment des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services en intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste* [thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognitio. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7859/1/031261382.pdf>
- Sabourin, S., Pérusse, D. et Gendreau, P. (1989). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du Consommateur de services psychothérapeutiques (QSC-8 et QSC-18B) [The psychometric qualities of the Canadian-French version of the Client Satisfaction Questionnaire for psychotherapeutic services (CSQ-8 and CSQ-18B)]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 21(2), 147-159. <https://doi.org/10.1037/h0079853>
- Silverman, M. (2008). *Le counseling auprès des proches aidants*. Les Éditions du remue-ménage.
- Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L. et Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63. <https://doi.org/10.7202/1012987ar>
- Turcotte, D et Lindsay, J. (2019). *L'intervention sociale auprès des groupes* (4e éd.). Chenelière éducation.
- Woods, J. J., Wilcox, M. J., Friedman, M. et Murch, T. (2011). Collaborative consultation in natural environments: Strategies to enhance family-centered supports and services. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 42(3), 379-392. [http://doi.org/10.1044/0161-1461\(2011/10-0016\)](http://doi.org/10.1044/0161-1461(2011/10-0016))



Crédit image Pixabay Andreas Wohlfahrt 2717347

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

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.institutditsa.ca
www.ciussmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux  

Québec 


Affilié à  Université du Québec
à Trois-Rivières