

les
Collections

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

Crédit image Pixabay Andreas Wohlfahrt 2717347

Résumé du 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 : résumé du rapport de recherche*. 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 : 978-2-550-96307-3

© 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, 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 le diagnostic de retard global de développement ou de déficience intellectuelle (RGD/DI) pour son enfant peut avoir des impacts sur les parents (Bailey et al., 2019) et multiplier les défis auxquels ils doivent faire face (p. ex. recherche d'informations et de services, démarches substantielles pour l'intégration en milieu de garde) (Crnic et al., 2017). Compte tenu de cette réalité, l'accès à des formations peut contribuer au développement de leurs compétences pour soutenir le développement et la participation sociale de leur enfant. Cependant, il existe actuellement peu de programmes de formation disponibles au Québec destinés spécifiquement à ces parents (Grenier-Martin, 2021). En ce sens, ce présent projet s'inscrit dans l'objectif de soutenir les parents d'enfants présentant un RGD/DI. Il vise 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.

Le projet s'est déroulé sur deux années (2021-2023) et comprenait trois phases répondant chacune à un objectif. Le premier objectif visant à concevoir un programme de formation et d'accompagnement destiné à des parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI. Le second objectif était de documenter la mise à l'essai du programme dans les établissements partenaires (CISSS/CIUSSS). Cela consistait plus précisément à évaluer l'expérience générale des parents et des intervenants, leur satisfaction, les freins et les leviers à la participation et à l'animation ainsi que la validité sociale du programme. Le troisième objectif visait la conception et la planification d'activités de transfert et de valorisation de connaissances.

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. Il s'agit du comité de conception, du comité consultatif et du comité de la recherche. Ces comités étaient tous animés par des membres de l'équipe de recherche et regroupaient des experts, des gestionnaires, des parents, des chercheurs et des professionnels de la recherche. La structure et la coordination de ces comités avaient pour objectif d'assurer le développement du programme et le suivi du projet en considérant les bonnes pratiques et en cohérence avec le fonctionnement des établissements (CISSS/CIUSSS). Par exemple, le comité de conception devait considérer les orientations émises par le comité de recherche et le comité consultatif afin de proposer certains contenus et composantes du programme. Ces contenus et composantes étaient ensuite soumis au comité consultatif et validés par le comité de recherche.

La première phase du projet s'est achevée par la présentation d'une version expérimentale du programme de formation et d'accompagnement des parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI. Il est composé d'un volet asynchrone (fiche d'information, vidéo témoignage), d'un volet synchrone (rencontres de groupe de parents) et d'un accompagnement individualisé (rencontres individuelles). La phase d'expérimentation 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 intervenants-animateurs (16 femmes et 1 homme) y ont également participé. Avant de commencer le programme, les parents ont rempli un questionnaire sociodémographique. À la fin de chaque rencontre de groupe, ils ont rempli un questionnaire d'appréciation. Après avoir achevé le programme, ils ont rempli trois questionnaires pour documenter notamment la validité sociale, leur appréciation et leur satisfaction au regard de ce programme. Ils ont été conviés également à une entrevue individuelle semi-structurée, par téléphone ou par visioconférence, portant sur leur expérience. En ce qui a trait aux intervenants-animateurs, ils ont rempli une fiche de présentation avant le début du programme. Pendant la durée du programme, ils ont aussi rempli un journal de bord à la fin de chaque rencontre, afin de colliger les informations sur leur expérience d'animation des rencontres ou d'accompagnement lors du suivi individuel. Finalement, à la fin du programme, ils ont participé à un groupe de discussion en visioconférence. Cette étape a permis de

documenter l'expérience générale, d'évaluer la satisfaction et la validité sociale ainsi que de relever les freins et les leviers à la participation et à l'animation du programme.

Selon les résultats de l'expérimentation, l'acceptabilité du programme ainsi que la satisfaction globale pour chacune des rencontres sont évaluées positivement par les parents. 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. 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, dans une perspective d'amélioration, des propositions d'ajustement ont été identifiées. En somme, ce projet financé par l'Office des personnes handicapées du Québec a permis de documenter la pertinence d'offrir un programme de formation et d'accompagnement aux parents d'enfants présentant un RGD/DI.

Références

- 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>
- 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>
- 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/>



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 

UQTR
Affilié à  Université du Québec
à Trois-Rivières