

Ensemble pour améliorer le soutien aux parents d'enfants présentant un RGD/DI

1 Mise en contexte

Le but du projet était de soutenir les parents d'enfants présentant un RGD/DI. Il visait à concevoir, expérimenter et 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.

2 Objectifs généraux



Année 1

1. Concevoir un programme de formation et d'accompagnement pour des parents de jeunes enfants présentant un RGD/DI en collaboration avec les parties prenantes.

Année 2

1. Documenter l'expérimentation du programme dans les établissements partenaires;
2. Concevoir des activités de transfert et de valorisation des connaissances destinées aux intervenants et aux parents en collaboration avec les parties prenantes.

3 Ce qui a été évalué

- Expérience générale vécue des parents et des intervenants
- Niveau de satisfaction des parents et des intervenants
- Validité sociale perçue par les parents
- Freins et leviers à la participation et à l'animation du programme

4 Auprès de qui ?



Dans le cadre de la recherche :

- 22 parents d'enfants ayant un RGD/DI (18 femmes et 4 hommes)
- 17 animateurs/intervenants (16 femmes et 1 homme)

5 Collecte de données

Auprès des parents :

Avant

- Questionnaire sociodémographique

Pendant

- Questionnaire d'appréciation à la fin de chaque rencontre

Après

- Questionnaire d'appréciation du programme
- Questionnaire de satisfaction
- Questionnaire complémentaire
- Entrevue individuelle semi-structurée téléphonique ou via Zoom portant sur l'expérience vécue

5 Collecte de données- Suite

Après des animateurs/intervenants :

Avant

- Fiche de présentation

Pendant

- Journal de bord à la fin de chaque rencontre pour colliger les informations sur l'expérience d'animation des rencontres ou d'accompagnement lors du suivi individuel

Après

- Groupe de discussion sur la plateforme Teams

6 Principaux résultats

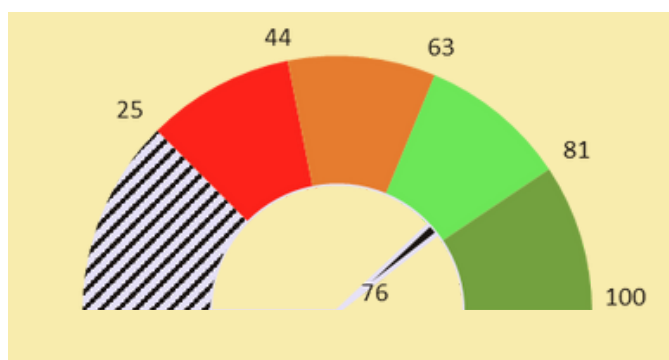
Volet parents

1. Expérience générale vécue des parents

Apports du programme perçus par les parents :

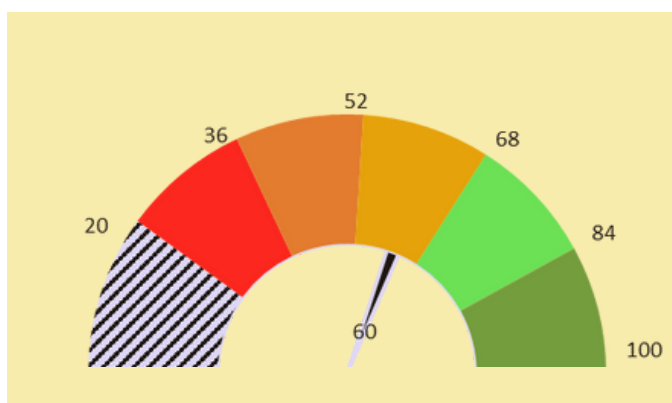
- Acquisition des connaissances
- Améliorer le sentiment de compétences parentales
- Meilleure perception de leurs attitudes parentales
- Amélioration de leur organisation familiale

2. Niveau de satisfaction des parents

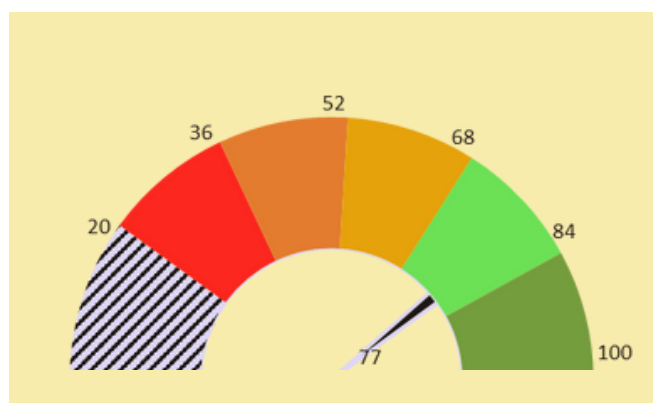


Les parents rapportent un bon niveau de satisfaction (76 sur 100)

3. Validité sociale perçue par les parents



Les parents rapportent certains progrès (60 sur 100)



Les parents rapportent un bon niveau d'acceptabilité (77 sur 100)

6 Principaux résultats - Suite

Freins et leviers

Freins et leviers à la participation selon les parents :



Leviers :

- Contenu des rencontres (ex., moments d'échange avec les autres parents)
- Horaire (ex., offert le jour vs le soir)
- animateur (ex., qualités humaines)
- Suivi individuel (ex., approfondissement des notions)

Freins :

- Disponibilité du parent (ex., maladie)
- Durée des rencontres (ex., un peu longues)
- Contenu des rencontres (ex., besoin d'informations sur les stratégies)
- animateur (ex., expérience vécue avec leurs enfants neurotypique)
- Déplacement (ex., distance)
- Besoin de l'enfant (ex., discordance des contenus)
- Suivi individuel (ex., surcharge)

Freins et leviers à l'animation du programme selon les animateurs :



Leviers :

- Co-animation des rencontres (ex., partage de tâches)
- Expérience des animateurs (ex., expérience antérieure d'animation)
- Implication des familles (ex., motivation des parents)
- Horaire des rencontres (ex., stabilité de l'horaire)
- Matériel disponible
- Lieu (ex., avoir accès à la même salle)
- Composition du groupe (ex., le contact entre parent)

Freins :

- Gestion du temps (ex., calendrier non flexible)
- Clientèle visée (ex., diversité des profils des enfants)
- Connaissance du programme (ex., se repérer dans les différents documents)
- Administratif (ex., gestion des notes évolutives)
- Expérience des animateurs (ex., manque d'expérience d'animation de groupe)
- Co-animation (ex., arrimage entre animateurs qui ne se connaissent pas)
- Cheminement des parents (ex., fatigue des parents)

Freins et leviers à l'accompagnement au suivi individuel selon les intervenants :



Leviers :

- Lien de confiance (ex., facilite les échanges)
- Avoir le rôle d'animateur (ex., liens avec les rencontres de groupe)
- Documentation (ex., matériel)
- Lieu de la rencontre (ex., présence vs TEAMS)
- Connaissances (ex., aisance avec les thématiques)

Freins :

- Suivi actif avec le parent (ex., se limiter aux sujets du programme)
- Manque d'information (ex., affecte la compréhension)
- Implication des parents (ex., peu de questions)
- Temps (ex., difficile à concilier avec l'agenda)
- Rencontre téléphonique (ex., réflexion et discussions des parents moins développés)

7

Propositions d'ajustements



Documentation :

- Bonifier les 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 :

- 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 :

- Ajouter une pause durant les ateliers.
- Planifier et réaliser jusqu'à 3 rencontres individuelles, selon les besoins des parents.
- Diminuer les périodes de réflexion réalisées dans les rencontres de groupe.

Formation :

- Capsules asynchrones de formation.
- Mentorat synchrone pour les futurs animateurs.

Clientèle cible :

- Nombre de parents : min. 4 et max. 6.
- Exclusion : parents d'enfants qui présentent une condition médicale complexe.

Animateurs :

- 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.

8

Remerciements



Nous vous remercions tous et chacun ; Les membres du comité consultatif et de conception, les animateurs, les intervenants, les parents ainsi que l'OPHQ

Sous la responsabilité de Myriam Rousseau, chercheuse en établissement au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), Suzie McKinnon, chercheuse en établissement au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, au CISSS du Bas-Saint-Laurent et au CISSS de la Côte-Nord, Audrey Jeanne Beaudoin, chercheuse en établissement, CIUSSS de l'Estrie -CHUS, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux.

En collaboration avec Jacinthe Bourassa et Béatrice Balmy, M. Ps. éd., agentes de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. .

En soutien à l'élaboration du projet de recherche : Angélique Blier et Noémie Plante, assistantes de recherche.

