



Groupe Parent Soutien

Pour les parents d'enfants ayant un retard global
de développement ou une déficience intellectuelle

Descriptif

Auteures

Jacinthe Bourassa, M. Sc.,
Agente de planification, de programmation et
de recherche (APPR), Centre intégré
universitaire de santé et de services sociaux
de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
(CIUSSS MCQ)

Louise Labbé, M. A. Psy.,
Consultante

Révision et mise en page

Martine Thibeault,
Agente administrative, CIUSSS MCQ

Spéro Assogba Cakpo
Technicien en arts graphiques, CIUSSS MCQ

Jacinthe Bourassa
APPR, CIUSSS MCQ

Collaborateurs principaux

Christine Rivest, M. Ps,
Consultante

Angélique Blier, étudiante Bacc. Ps. éd.,
Assistante de recherche, CIUSSS MCQ

Béatrice Balmy, M. Sc.,
APPR, CIUSSS MCQ

Luc Hébert, Ps. éd., APPR, CIUSSS MCQ

Conception graphique

Spéro Assogba Cakpo
Technicien en arts graphiques, CIUSSS MCQ

Illustrations : Laurence Leroux

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Bourassa, J. et Labbé, L. (2026). *Groupe Parent Soutien : pour les parents d'enfants ayant un RGD ou une DI. Descriptif*. Trois-Rivières, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

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 (Année)
ISBN : 978-2-555-03328-3

© Gouvernement du Québec (2026)

Remerciements

C'est avec fierté que nous vous présentons ce programme. Il émane d'une riche collaboration entre des cliniciens, des chercheurs et également des parents d'enfants ayant un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI).

Cette démarche a initialement été amorcée par Mme Myriam Rousseau, chercheuse à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Il est impossible de garder sous silence l'implication et la collaboration des membres des comités de conception et consultatifs ainsi que des participants à la recherche, reflétant ainsi une réelle volonté de contribuer à l'avancement des travaux pour améliorer les services offerts aux parents d'enfants ayant un RGD ou une DI.

Nous souhaitons remercier chaleureusement les différents acteurs qui ont contribué à la démarche de développement et d'évaluation du programme, soit l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 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 ainsi que 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.

Table des matières

Introduction	1
1. Défis et besoins des parents d'enfants ayant un RGD ou une DI	2
2. Description du programme	2
2.1. Les appuis du programme	2
2.1.1. Fondement théorique du programme.....	2
2.1.2. Principes directeurs	2
2.2. Clientèle	2
2.3. Objectifs visés du programme.....	3
2.3.1. Acquérir de nouvelles connaissances.....	3
2.3.2. Effectuer certaines réflexions et prises de conscience.....	3
2.3.3. Mettre en application ou expérimenter	3
2.4. Les composantes du programme.....	4
2.4.1. Principales fonctions.....	5
2.4.2. Structure du programme.....	9
2.4.3. Stratégies d'animation et d'intervention	10
2.4.4. Modalités.....	13
2.4.5. Matériel de soutien à l'actualisation du programme	14
2.4.6. Le suivi du programme	15
3. Ressources nécessaires	16
Conclusion	17
Annexe – Modèle logique	18
Références	19

Introduction

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme met de l'avant la science et l'expertise clinique pour améliorer l'intervention auprès des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. Constatant les besoins des parents d'enfants ayant un RGD ou une DI, une équipe a entrepris des travaux qui ont menés au projet de recherche Ensemble pour améliorer le soutien aux parents d'enfants présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle (Rousseau et al., 2023). Financé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), cette équipe avait l'ambition de concevoir, d'expérimenter et de documenter un programme de formation et d'accompagnement adapté aux besoins des parents d'enfant ayant un RGD ou une DI. Au terme d'une expérimentation du programme, des recommandations ont conduit à son amélioration permettant d'assurer une meilleure réponse aux besoins des parents ainsi qu'aux enjeux des animateurs. Cette nouvelle version du programme est désormais connue sous le nom de Groupe Parent Soutien : pour les parents d'enfants ayant un RGD ou une DI.

Dans son parcours, le lecteur sera plongé au cœur du programme. Ce document débute par une présentation des défis et des besoins des parents. Le programme est ensuite décrit en présentant ses appuis, la clientèle cible, ses objectifs ainsi que ses diverses composantes. Enfin, les ressources nécessaires sont précisées. Dans la perspective d'un regard global sur le programme, une annexe au document présente le modèle logique du programme.



1. Défis et besoins des parents d'enfants ayant un RGD ou une DI

Apprendre que son enfant a un RGD ou une DI peut être éprouvant et devenir une source d'inquiétude et de stress pour les parents (Bailey et al., 2019; Dykens et al., 2014). Ils peuvent alors être confrontés à plusieurs défis, dont l'accès à de l'information récente et de qualité (Camden et al., 2020; Douglas et al., 2016, 2017; John et Zapata, 2017), la surcharge quotidienne liée aux soins et aux services à l'enfant (John et Zapata, 2017; Albertini-Früh, 2019), le manque de temps pour soi (Gilson et al., 2018), le manque de compréhension de la famille et des proches (Sheehan et Guerin, 2018; John et Zapata, 2017), la difficulté à conserver un réseau social (Albertini-Früh, 2019), etc. Ces parents sont à risque de vivre de l'isolement social, de l'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).

Considérant les caractéristiques que présentent ces enfants, il devient nécessaire d'agir rapidement afin de les soutenir dans le développement optimal de leur potentiel (Mattern, 2015). Pour y arriver, des interventions précoces deviennent un levier majeur favorisant l'acquisition de nouveaux apprentissages qui sont favorables au rehaussement de leur participation sociale (Gormley et al., 2011; Reynolds et al., 2011). Toutefois, l'un des principaux obstacles réside dans la perception de nombreux parents qui doutent de leurs compétences et de leur capacité à intervenir de manière adéquate auprès de leur enfant (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Sheehan et Guerin, 2018). Dans cette perspective, le programme prend tout son sens puisqu'il vise à favoriser le bien-être, le sentiment de compétence ainsi que le réseau social de ces parents, se voulant ainsi une réponse aux besoins et aux défis éprouvés par plusieurs parents d'enfants ayant un RGD ou une DI (Rousseau et al., 2024).



2. Description du programme

2.1. Les appuis du programme

2.1.1. Fondement théorique du programme

Le programme Groupe Parent Soutien : pour les parents d'enfants ayant un RGD ou une DI s'appuie sur des fondements théoriques solides et reconnus dans le milieu de la réadaptation. Spécifiquement, sa conception repose sur l'approche familiale et systémique, l'approche naturaliste, l'approche développementale ainsi que l'approche positive.

2.1.2. Principes directeurs

Aligné avec les fondements théoriques et inspiré par plusieurs principes directeurs adoptés dans le programme Agir tôt (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2024), le programme Groupe Parent Soutien : pour les parents d'enfants ayant un RGD ou une DI est conçu et articulé sous l'éclairage des principes directeurs suivants qui sont portés par la rigueur, le soutien et la collaboration.

Agir en collaboration avec les parents et les différents acteurs du programme pour assurer un parcours efficace répondant aux besoins des parents et de leurs enfants.

Soutenir le développement de l'enfant en s'appuyant sur les principes du développement et les bonnes pratiques, en misant sur ses forces, son unicité et sur ses expériences et interactions positives.

Favoriser l'inclusion en considérant les caractéristiques personnelles de l'enfant, du parent, de son environnement familial et de ses milieux de vie.

Dans un esprit de compatibilité, les acteurs impliqués dans l'actualisation du programme doivent adhérer à ces principes afin de maximiser les effets recherchés par sa mise en œuvre.

2.2. Clientèle

Le programme s'adresse aux parents d'enfants ayant un RGD ou une DI âgés de moins de huit ans ou à toute personne qui agit à ce titre, tel que les beaux-parents ou tuteurs légaux. Toutefois, considérant que les besoins des parents d'enfants qui présentent une condition médicale importante (ex. : trouble neurodégénératif, maladie chronique nécessitant des soins médicaux soutenus, etc.) ne cadrent pas avec les contenus du programme, ces derniers ne sont pas le public cible.

Le recrutement constitue une étape majeure pour l'actualisation du programme et cette démarche a pour objectif d'identifier les parents dont les besoins correspondent avec ses diverses composantes (objectifs,

stratégies pédagogiques, modalités, etc.). D'ailleurs, un écart entre les attentes d'un parent et les objectifs d'un programme est identifié comme un frein à sa mise en place (Mytton et al., 2014).

Dans la perspective d'une compréhension et d'une participation active, les parents doivent faire preuve de motivation et avoir une maîtrise minimale de la langue française leur permettant de participer aux discussions et aux activités prévues. L'engagement et la motivation des parents sont des conditions essentielles pour favoriser l'obtention des gains que propose ce programme. Aussi, en plus de contribuer à son propre processus, la participation active d'un parent est susceptible de favoriser celle des autres parents du groupe.

2.3. Objectifs visés du programme

Le programme vise à améliorer le bien-être, le sentiment de compétence ainsi que le réseau de soutien 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 a pour buts de permettre aux parents de normaliser certaines de leurs réactions et émotions, d'appivoiser progressivement la condition de leur enfant, de se découvrir comme parent et de réfléchir à la façon dont ils souhaitent accomplir ce rôle auprès de leur enfant. Subdivisé en trois grands types d'objectifs, le programme vise à ce que les parents puissent notamment :

2.3.1. Acquérir de nouvelles connaissances

Concernant :

- Le retard global de développement et la déficience intellectuelle (forces, défis, intérêts, diversité des profils, développement de l'enfant);
- Les interventions à utiliser au quotidien (stratégies d'adaptation, aménagement de l'environnement, motivation et plaisir, inclusion sociale);
- La réalité des parents d'enfants ayant un RGD ou une DI (effets au quotidien, stress, réseau de soutien).

2.3.2. Effectuer certaines réflexions et prises de conscience

Permettant aux parents de :

- Mieux se connaître comme parent;
- Mieux comprendre son enfant;
- Mieux comprendre les interventions à mettre en place en fonction de son contexte et de son environnement.

2.3.3. Mettre en application ou expérimenter

- Des interventions ajustées aux caractéristiques de l'enfant, de l'environnement et du parent;
- Des interactions et des discussions avec des parents vivant une réalité similaire;
- Des stratégies d'adaptation pour mieux composer avec leur réalité.

2.4. Les composantes du programme

L'atteinte des objectifs du programme est soutenue par une alternance entre des rencontres de groupe ainsi que d'accompagnement et de soutien individuels. La durée totale du programme varie entre 8 et 12 semaines. Toutefois, il est recommandé de le réaliser en 10 semaines, tel que l'indique la figure 1. La fréquence de rencontre toutes les deux semaines offre, aux parents, le temps nécessaire leur permettant de s'appropriier les contenus, de poursuivre leurs réflexions, de mettre en application les notions abordées, de consulter le matériel complémentaire asynchrone, de réaliser les activités maison et, pour les volontaires, de bénéficier de leur rencontre d'accompagnement et de soutien individuel.

Figure 1. Séquence proposée des rencontres de groupe et individuelles du programme

	Préalable	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 6	Semaine 7	Semaine 8	Semaine 9	Suivi
Recrutement (R)	R										
Rencontre de groupe (G)		G1		G2		G3		G4		G5	
Rencontre individuelle facultative (I)							I1		I2		I3

Note. I1 => Suivi (G1 + G2 + G3)
 I2 => Suivi G4
 I3 => Suivi G5

2.4.1. Principales fonctions

Le succès de la mise en place et de l'actualisation du programme repose sur la contribution et l'interaction précieuse des ressources humaines assumant les quatre grands types de fonction essentiels qui sont ceux de la gestion, de l'animation, de l'accompagnement et du soutien individuels et, finalement, du soutien aux animateurs.

▪ Gestion du programme

La personne qui s'assure la gestion du programme doit veiller aux conditions gagnantes, dont :

- sa promotion et son implantation;
- son déploiement et son actualisation;
- ses ressources humaines et matérielles;
- la formation des animateurs.

▪ Animation des rencontres de groupe

Afin de favoriser le bon déroulement des cinq rencontres de groupe, l'animation est assumée par deux coanimateurs. Ceux-ci sont notamment responsables de la planification, de l'organisation, de la coordination et de l'animation des rencontres. Bien qu'aucun titre d'emploi spécifique ne soit ciblé, il est toutefois recommandé que les animateurs détiennent une formation en sciences humaines et sociales et qu'ils aient :

- une maîtrise des contenus du programme;
- une bonne connaissance du RGD, de la DI ainsi que des diverses stratégies d'intervention;
- une expérience dans le soutien et l'accompagnement des parents;
- des compétences et habiletés en animation.

Pour soutenir les animateurs dans leur appropriation du programme, ce dernier inclut une capsule d'information qui leur permettra également d'accéder au matériel incluant le *Guide de l'animateur*.

▪ Accompagnement et soutien individualisé aux parents

En complément aux cinq rencontres de groupe, le programme prévoit trois rencontres individuelles qui visent à soutenir et à accompagner les parents dans leur cheminement. L'intervenant identifié est responsable d'en faire la planification et la préparation. Il doit avoir une bonne expérience en intervention auprès des enfants et de leur famille ainsi qu'une bonne connaissance :

- du RGD et de la DI;
- du programme et de ses contenus;
- de l'enfant et de sa famille.

Lorsque possible, il est recommandé que ces rencontres soient réalisées par un intervenant déjà impliqué, connu et qui bénéficie d'un lien de confiance.

- **Soutien aux animateurs**

Cette fonction a pour but d'apporter un soutien aux animateurs dans leur appropriation et leur compréhension du programme ainsi que dans la recherche de solutions et la prise de recul nécessaire en cas de défis liés à son actualisation.

- **Apport complémentaire des différents acteurs**

Selon les circonstances, précisons ici qu'une personne peut assumer plus d'une fonction. De plus, une communication régulière entre ces acteurs est requise pour offrir un soutien optimal aux parents. Toutefois, les dispositions à privilégier sont laissées à la discrétion de chaque établissement. À cet effet, et afin d'éviter d'éventuels malentendus, il est important de clarifier avec les parents que les animateurs peuvent transmettre aux intervenants certaines informations jugées utiles pour leur suivi individualisé. Ces renseignements visent strictement à améliorer l'accompagnement personnalisé du parent. Par exemple, si un parent exprime une forte préoccupation concernant l'apprentissage de la propreté durant une rencontre de groupe, l'animateur pourra communiquer cette information à l'intervenant afin que ce dernier aborde, avec le parent concerné, ce sujet lors de leur prochaine rencontre d'accompagnement et de soutien individuels.

Dans une perspective intégrative de l'apport des différentes fonctions du programme, le tableau ci-dessous présente plusieurs actions à réaliser pour sa planification, son organisation et son actualisation en précisant, pour chaque étape, la fonction qui en est responsable.



Étapes	Fonction
Préalable au recrutement pour Étapes une participation au programme	
Évaluer le nombre de participants potentiels pour ce programme afin de statuer sur la pertinence de procéder au recrutement.	Gestion Soutien
Convenir des deux animateurs (disponibilité, qualité professionnelle, connaissance du programme, cohésion et complémentarité dans l'animation, etc.).	Gestion
Inscrire les animateurs à la séance d'information du programme.	Gestion
Déterminer les modalités qui seront offertes aux parents (à distance, en présence). <small>* Afin de simplifier l'animation et la cohésion du groupe, il n'est pas recommandé d'avoir une modalité mixte où certains parents sont en présence et d'autres à distance.</small>	Gestion Animation
Informers les intervenants identifiés pour réaliser le recrutement et les rencontres individuelles de la tenue éventuelle du programme et leur expliquer leur contribution.	Gestion Soutien
Recrutement pour une participation au programme	
Compléter les informations de l'aide-mémoire et la lettre d'accompagnement (date, heures, lieu ou modalité des rencontres de groupe, coordonnées) et les imprimer.	Animation
Réserver les salles (si en présence) et/ou l'équipement pour la tenue des rencontres de groupe.	Animation
Cinq semaines avant la première rencontre de groupe, effectuer une rencontre de sollicitation auprès des parents en leur remettant la lettre d'invitation et l'aide-mémoire du programme en vue du recrutement des participants. <small>*Les parents peuvent s'inscrire directement auprès de l'intervenant pivot, qui transmettra par la suite l'information aux animateurs. Sinon, les parents s'inscrivent directement auprès des animateurs à partir des coordonnées inscrites sur la lettre.</small>	Animation ou Accompagnement
Au besoin, deux semaines après la première rencontre de sollicitation, effectuer un contact téléphonique auprès des participants n'ayant pas répondu.	Animation ou Accompagnement
S'assurer d'avoir un nombre minimal de participants afin de confirmer la tenue du programme (groupe de quatre à huit participants).	Gestion Animation

Étapes	Fonction
Confirmer la tenue de la 1 ^{re} rencontre de groupe aux participants deux semaines avant la date prévue.	Animation
Préalable à l'actualisation du programme	
Prendre connaissance de tout le matériel (guides, présentations PowerPoint, fiches complémentaires, vidéos témoignage, etc.).	Animation et Accompagnement
S'assurer d'avoir l'ensemble du matériel requis pour les différentes rencontres du programme.	Animation
Convenir des dates des rencontres d'accompagnement et de soutien individuels auprès des parents.	Accompagnement
Actualisation du programme	
Préparer les éléments essentiels à la tenue des rencontres de groupe.	Animation
Animer les rencontres de groupe.	Animation
Confirmer avec le parent son besoin concernant la tenue de la rencontre d'accompagnement et de soutien individuels (facultatifs, selon les besoins des parents).	Accompagnement
Réaliser les rencontres d'accompagnement et de soutien individuels pour les parents volontaires.	Accompagnement
Assurer une communication continue avec les intervenants, au besoin.	Animation
Soutenir les animateurs et les intervenants dans le déploiement du programme.	Soutien
Suivi du programme	
Réaliser un bilan de la mise en œuvre du programme et émettre des recommandations en vue de faciliter son futur déploiement.	Animation Accompagnement Soutien Gestion

2.4.2. Structure du programme

▪ Rencontres de groupe

Les rencontres de groupe sont orientées autour de trois types d'objectifs : les apprentissages (savoir), les réflexions (savoir-être) ainsi que la mise en application de diverses stratégies (savoir-faire). Les contenus présentés durant les rencontres permettent aux parents de faire des apprentissages progressifs et variés qui s'appuient sur les notions acquises à la rencontre précédente. Ainsi, la présence à l'ensemble des rencontres de groupes s'avère nécessaire.

Rencontre de groupe 1 : « Être parent : l'aventure d'une vie »

La première rencontre de groupe aspire à ce que les parents acquièrent des connaissances concernant les effets du diagnostic sur leur réalité, les ingrédients du stress ainsi que certaines stratégies pour s'adapter positivement. Cette rencontre permet aux participants de se reconnaître et de s'adapter positivement à leur réalité et au stress vécu. Puisqu'il s'agit de la première rencontre de groupe et que les parents auront à interagir entre eux tout au long du programme, une activité brise-glace est prévue pour favoriser la création de liens.

Rencontre de groupe 2 : « Au-delà du RGD ou d'une DI : découvrir mon enfant »

La deuxième rencontre de groupe vise à soutenir les parents dans la découverte du caractère unique de leur enfant (tempérament, préférences, goûts, intérêts, forces, etc.). Elle lui permet également d'acquérir des connaissances concernant quelques principes du développement de l'enfant ainsi que le concept d'autodétermination.

Rencontre de groupe 3 : « L'intervention – Partie 1 »

La troisième rencontre de groupe démontre aux parents l'importance de considérer la perspective personne-environnement dans la mise en place des interventions. Plus spécifiquement, ils sont sensibilisés à certaines stratégies d'intervention, dont l'analyse de la tâche ou de l'activité, l'incitation et l'adaptation de l'environnement ou de la tâche. Cette rencontre permet aux parents de considérer leur enfant et leur contexte de vie dans la mise en place des interventions.

Rencontre de groupe 4 : « L'intervention – Partie 2 »

La quatrième rencontre de groupe s'inscrit dans la suite de la rencontre précédente en abordant, de manière spécifique, la motivation et du plaisir, l'apprentissage signifiant, l'utilisation des intérêts et des initiatives de l'enfant, l'ajustement de ses attentes et exigences, l'utilisation du renforcement ainsi que la gestion des comportements-défis ou problématiques.

Rencontre de groupe 5 : « Inclusion sociale et réseau de soutien »

La cinquième et dernière rencontre de groupe permet aux parents de reconnaître la contribution de leur réseau social et l'apport de l'inclusion dans le développement de leur enfant. Cette rencontre permet aussi aux parents d'effectuer un bilan de leur démarche et de réaliser une rétrospective des contenus afin de mieux comprendre les différents éléments influençant leur perception et leur satisfaction de leur rôle auprès de leur enfant.

■ Rencontres d'accompagnement et de soutien individuels

Les rencontres d'accompagnement et de soutien individuels se réalisent à la suite des rencontres de groupe 3, 4 et 5. De nature volontaire, elles demeurent toutefois vivement recommandées, puisqu'elles offrent des occasions aux parents d'obtenir un soutien à leurs besoins spécifiques. Dans le cas d'un couple, les deux parents peuvent participer à ces rencontres, et ce, même si un seul participe aux rencontres de groupe.

Considérant que ces rencontres s'inscrivent en soutien aux rencontres de groupe, il n'y a donc aucun contenu supplémentaire à préparer. En revanche, la nature individualisée de ces rencontres implique que les échanges doivent être adaptés pour chaque parent en fonction de ses besoins et de ses préoccupations spécifiques. Il s'agit d'une occasion pour eux d'approfondir des contenus abordés lors des rencontres de groupe ou dans des fiches complémentaires asynchrones, d'approfondir leurs réflexions et d'être soutenu dans leurs mises en action des stratégies ou des exercices en les adaptant à leur réalité.

2.4.3. Stratégies d'animation et d'intervention

Afin de favoriser l'atteinte des objectifs du programme, plusieurs stratégies sont utilisées durant les rencontres de groupe ainsi qu'à la maison. Il s'agit notamment des suivantes :



▪ **Tour de table et échanges entre les parents**

À chaque rencontre, les parents sont invités à s'exprimer et à interagir avec les autres membres du groupe. Cette stratégie leur permet :

- D'apprendre et d'être inspiré par les autres parents.
- De briser l'isolement.
- De favoriser leur estime, leur sentiment de compétence et la reconnaissance de leurs forces.
- De favoriser leur pouvoir d'agir.
- D'agir sur leurs perceptions et leurs croyances.
- De normaliser leurs émotions.
- De favoriser leur acquisition des trois savoirs.
- De développer un sentiment d'appartenance.

▪ **Analogies et métaphores**

L'utilisation d'images pour représenter une réalité permet aux parents :

- De favoriser leurs apprentissages et leurs prises de conscience.
- D'aborder des éléments de leur vécu sans être menaçant.
- De créer des images et des références qui, maintenant en tête, sont susceptibles de leur durer plusieurs années après la fin du programme.

▪ **Retours sur les mises en application**

Lors des rencontres de groupe, les parents sont invités à faire part de leur expérience de mise en application d'une ou plusieurs stratégies. Cette stratégie leur permet :

- De faire des apprentissages.
- D'être sensibilisé aux expériences des autres parents.
- De favoriser leur pouvoir d'agir.
- De favoriser la reconnaissance de leurs forces.
- De favoriser leurs compétences.
- De développer une meilleure compréhension ou lecture des situations.
- De favoriser leurs habiletés à identifier des pistes de solution.
- De favoriser leur acquisition des trois savoirs.
- Impliquer leur réseau social.
- De reconnaître leurs forces et leurs compétences.

▪ **Matériel complémentaire asynchrone**

Il s'agit de matériel qui est complémentaire aux rencontres de groupe. Celui-ci est distribué par les animateurs après chaque rencontre. Alors que certaines fiches offrent des informations complémentaires, d'autres contiennent un lien qui oriente le participant vers une capsule vidéo qui doit être déverrouillée à l'aide du mot de passe précisé sur la fiche. Il est proposé aux parents de consulter ces documents et d'en discuter lors de leur rencontre d'accompagnement et de soutien individuels. Cette stratégie leur permet :

- De rester actifs entre les rencontres de groupe.
- De favoriser leur motivation et leur investissement entre les rencontres de groupe.
- D'acquérir ou d'approfondir leurs connaissances.
- D'approfondir leurs réflexions.
- D'avoir accès à des informations en lien à leur réalité qui sont spécifiques à leur région, à leurs préoccupations, etc.

▪ **Capsules témoignages**

Courtes vidéos présentant des témoignages de parents d'enfants ayant un RGD ou une DI pouvant être diffusées durant les rencontres de groupe et partagées de façon asynchrone à l'aide d'une fiche complémentaire. Ces capsules permettent aux parents :

- D'agir sur leurs perceptions et leurs croyances.
- De normaliser leurs émotions et leurs réactions.
- De susciter leurs réflexions et d'amorcer une discussion avec les autres parents pour les capsules présentées durant les rencontres de groupe.



▪ **Exercices maison**

Intégrés dans le *Guide du parent*, ces exercices sont en lien avec les contenus des rencontres de groupe. Les exercices permettent aux parents :

- De favoriser leur motivation et leur investissement entre les rencontres de groupe.
- De favoriser l'acquisition des trois savoirs.
- De favoriser leur implication active dans leur processus.
- De favoriser leurs réflexions et leurs prises de consciences.
- De favoriser leur pouvoir d'agir.
- De favoriser leur mise en application des notions.
- D'encourager les interactions parent-enfant.

2.4.4. Modalités

Les rencontres de groupe et celle d'accompagnement et de soutien individuels peuvent se faire dans une modalité en présence ou à distance. Chacune des options offre leurs avantages et leurs défis. De plus, en accord avec leur contexte spécifique, les établissements peuvent sélectionner la modalité qui convient le mieux à leur réalité et aux préférences des parents.

<p>Rencontres en présence</p> 	<p>Les rencontres de groupe doivent être réalisées dans un local ajusté au nombre de participants. Un local trop petit offre un confort limité, un trop grand risque d'exercer un frein à la cohésion du groupe et même au retrait de certains parents (Ilg et al., 2016). Le local doit inclure les appareils technologiques nécessaires à la projection des présentations PowerPoint et des capsules de témoignage (ordinateur, projecteur, écran, haut-parleur, etc.).</p> <p>Les rencontres d'accompagnement et de soutien individuels peuvent se réaliser au domicile des parents ou dans les bureaux de l'établissement.</p>
<p>Rencontres à distance</p> 	<p>Les rencontres de groupe ainsi que celles d'accompagnement et de soutien individuels peuvent se faire à distance. Quelques précautions sont à considérer afin de favoriser une expérience fluide et agréable pour tous. Les documents du programme apportent certaines recommandations à cet effet. Toutefois, il importe de s'assurer du respect des règles et des normes qui prévalent dans l'établissement ou l'organisation des animateurs et des intervenants.</p>



2.4.5. Matériel de soutien à l'actualisation du programme

Conçus pour être clé en main, le déploiement et l'application du programme reposent sur plusieurs composantes visant à soutenir l'ensemble des personnes impliquées (animateurs, intervenants, parents, etc.). Parmi celles-ci figurent une capsule d'information, trois types de guides, des fichiers PowerPoint ainsi que des plans de présentation.

Capsule d'information pour les animateurs	En complément à ce descriptif du programme, une <i>capsule d'information</i> est disponible pour les animateurs. D'une durée totale d'environ 30 minutes, il s'agit de quelques courtes vidéos offrant des précisions utiles pour mieux comprendre le programme et en faciliter l'utilisation. L'accès à l'ensemble du matériel de soutien à l'actualisation du programme est accordé à la suite du visionnement de cette capsule.
Guide de l'animateur	Le <i>Guide de l'animateur</i> est le document de référence conçu pour soutenir cet acteur dans l'atteinte des objectifs du programme. Il est structuré en cinq chapitres, chacun correspondant à une rencontre de groupe. Ce guide regroupe toutes les informations nécessaires à la préparation et à l'animation des séances : tâches à réaliser avant et après, objectifs, déroulement détaillé, durée prévue pour chaque activité, contenus à transmettre, éléments facultatifs, consignes, liens vers les vidéos, activités, fiches complémentaires asynchrones à transmettre, références, etc. Il propose également des stratégies d'animation favorisant l'atteinte des objectifs. Après la lecture de ce document et le visionnement d'une capsule d'information, ce guide permet aux animateurs leur appropriation concrète du programme.
Guide de l'intervenant	Le <i>Guide de l'intervenant</i> constitue une référence pour la tenue des rencontres d'accompagnement et de soutien individuels et propose un cadre clair pour chacune des trois séances prévues. En plus de soutenir l'intervenant dans le déroulement des rencontres, il lui permet de bien se préparer en prenant connaissance des contenus et des activités réalisées par le parent (documents d'annexes).
Guide du parent	Le <i>Guide du parent</i> est un outil de soutien dans son parcours au sein du programme. Composé de plusieurs sections, il permet au parent de prendre des notes, de se référer aux contenus abordés, d'y inscrire ses réflexions, etc. Il présente aussi les exercices maison et les activités à faire entre les rencontres. Il est composé de cinq sections correspondantes à chacune des rencontres de groupe. Alors que la première partie est remise aux parents au début de la première rencontre, les autres sections leur sont distribuées au début de chacune des rencontres subséquentes. À terme, les parents disposeront d'un outil complet qui leur servira de référence pour les années à venir, puisqu'il témoigne de leur expérience et de l'évolution concernant leurs connaissances, leurs réflexions, leur processus et leur parcours.

PowerPoint d'animation	<p>Toujours dans la perspective de soutenir les animateurs, une présentation PowerPoint pour chacune des rencontres de groupe est intégrée dans le programme. Comme précisé dans le <i>Guide de l'animateur</i>, certaines diapositives doivent être modifiées et personnalisées selon le contexte.</p>
Plan de rencontre	<p>Le plan de rencontre est un outil de référence conçu pour soutenir l'animation des rencontres de groupe. Ce document concis offre aux animateurs une vue d'ensemble du déroulement de la séance. Il indique les étapes de la rencontre, leur durée ainsi que les pages correspondantes dans le <i>Guide de l'animateur</i>, le <i>Guide du parent</i> et les diapositives à projeter.</p>

2.4.6. Le suivi du programme

Afin de soutenir la qualité et l'amélioration continue de l'animation du programme, il est recommandé de mettre en place un mécanisme d'appréciation favorisant une amélioration pour l'animation des prochaines cohortes. À ce sujet, différentes stratégies peuvent être envisagées, telles que la création d'une fiche de suivi, un court questionnaire destiné aux parents, aux animateurs ou aux intervenants, etc. Cette démarche est toutefois laissée à la discrétion des établissements.

Conformément aux clauses prévues dans l'entente, il est possible que l'Institut communique avec vous pour répondre aux demandes de sondages, de commentaires ou toutes autres modalités d'évaluation de Santé Québec qui, dans une optique d'amélioration continue, pourrait évaluer les activités afin de s'assurer qu'elles répondent aux besoins évolutifs de ses Membres utilisateurs.



3. Ressources nécessaires

L'acquisition du programme est gratuite. En revanche, son actualisation implique des frais reliés aux ressources humaines et matérielles ainsi qu'aux frais de déplacement. Ainsi, son actualisation nécessite :

Étapes	Activités et temps à prévoir
Formation et appropriation du programme par les animateurs	<ul style="list-style-type: none">- Visionnement d'une capsule d'information d'une durée d'environ 30 minutes- Durée variable pour l'appropriation du programme (lecture des documents, etc.)
Rencontre de recrutement	<ul style="list-style-type: none">- 1 intervenant pour une rencontre d'environ 30 minutes avec le(s) parent(s) (plusieurs rencontres individuelles ou 1 rencontre de groupe)- Durée d'environ 30 minutes pour chacune des rencontres- Temps de déplacement
Rencontre de groupe	<ul style="list-style-type: none">- 2 coanimateurs pour l'animation des 5 rencontres de groupe d'une durée de 120 minutes chacune- Temps de préparation (qui devrait diminuer d'une cohorte à l'autre)- Frais de déplacement- Matériel pédagogique (impression des documents)
Rencontre d'accompagnement et de soutien individuels	<ul style="list-style-type: none">- 1 intervenant pour l'animation des 3 rencontres d'une durée de 30 à 45 minutes pour chaque parent- Temps de préparation- Frais de déplacement- De nature facultative, il est possible que certaines rencontres ne soient pas réalisées
Soutien au programme	<ul style="list-style-type: none">- Selon les besoins, les personnes assumant les fonctions de gestion du programme et de soutien aux animateurs pourraient être impliquées- Durée variable

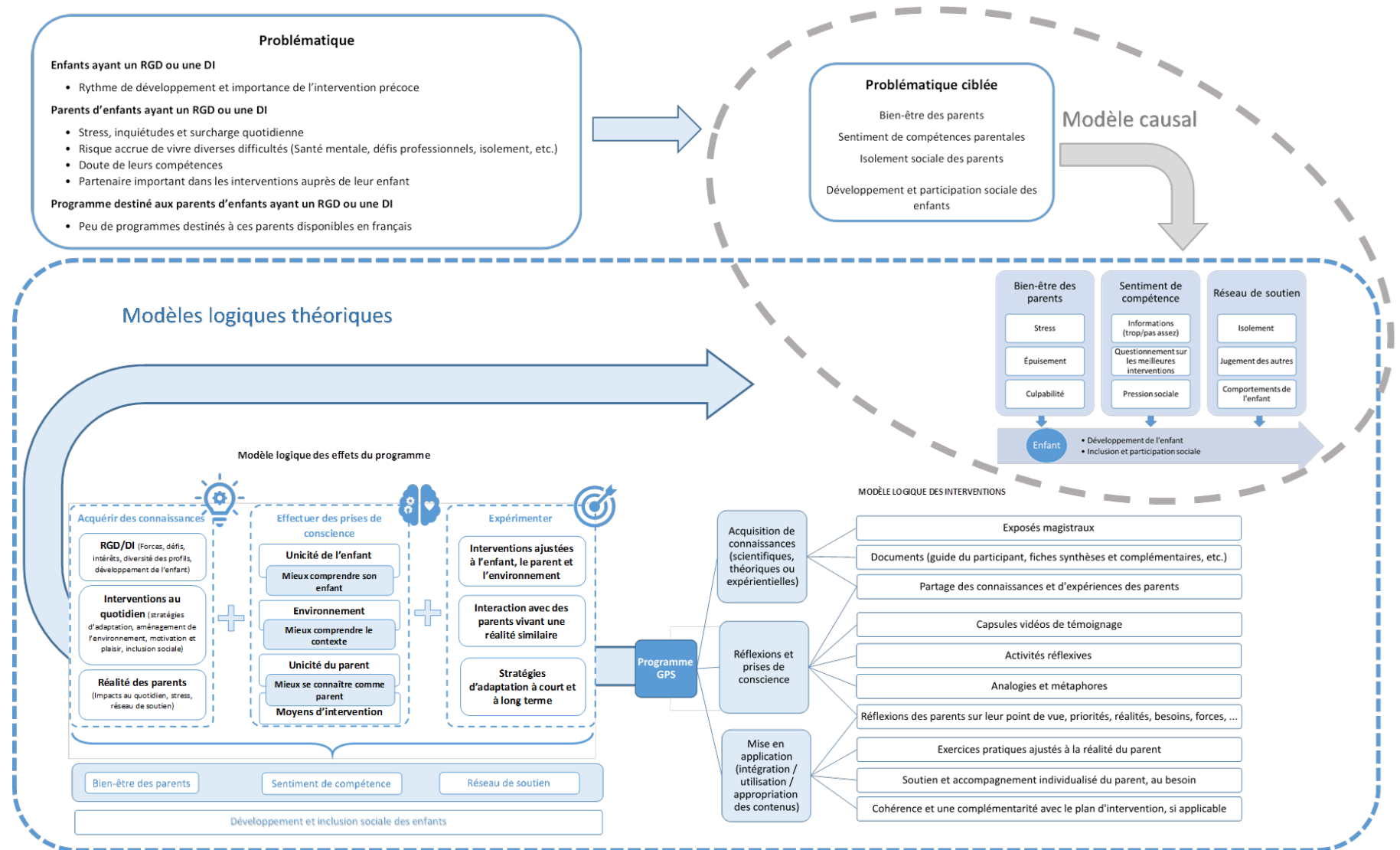
Conclusion

Le programme Groupe Parent Soutien est destiné aux parents d'enfants ayant un RGD ou une DI. Il a fait l'objet d'un processus d'élaboration et de recherche (Rousseau et al., 2023). Ses intentions s'inscrivent en réponse aux besoins éprouvés par ces parents et visent à améliorer leur bien-être, leur sentiment de compétence et leur réseau de soutien, tout en favorisant le développement de leur enfant ainsi que la prévention ou la réduction des situations de handicap afin d'améliorer sa participation sociale.

De manière spécifique, le programme est articulé autour de trois grands types d'objectifs qui sont en lien à l'acquisition de connaissances, à la réflexion et à la mise en action. Par sa structure, ce programme propose aux parents de vivre une expérience concrète, centrée et organisée autour de leur réalité. Par ailleurs, il se distingue également par les nombreuses occasions d'interactions offertes aux parents, leur proposant ainsi un espace privilégié pour échanger sur leur vécu et s'inspirer mutuellement.

Quant à ce descriptif, il propose un survol de l'ensemble des éléments du programme. En complément de la capsule d'information, il se veut une solution permettant aux établissements d'obtenir toutes les informations nécessaires pour assurer la promotion, le déploiement et l'actualisation du programme. Enfin, ciblant les parents du Québec et d'ailleurs, l'institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme de la Mauricie-et-du-centre-du-Québec est convaincu de son apport concret aux parents leur permettant d'exercer avec assurance leur rôle fondamental auprès de leur enfant.

Annexe – Modèle logique



Références

- Albertini-Früh, E., Gravdal Kvarme, L., Lidén, H. et Arneton, M. (2019). Participation sociale de mères immigrées avec des enfants ayant des besoins spéciaux et politiques éducatives. Une étude qualitative norvégienne auprès de parents immigrés. *Education comparée, Revue de recherche internationale et comparative en éducation : Nouvelle série*, 22, 111-131.
- 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>
- Camden, C., Dostie, R., Heguy, L., Gauvin, C., Hudon, C., Rivard, L. et Gaboury, I. (2020). Understanding parental concerns related to their child's development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals: results of a qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 46(1), 9–18. <https://doi.org/10.1111/cch.12731>
- Crníc, 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>
- Douglas, T., Redley, B. et Ottmann, G. (2016). The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing* 72(11), 2738–2749. doi: 10.1111/jan.13056
- Douglas, T., Redley, B. et Ottmann, G. (2017). The need to know: the information needs of parents of infants with an intellectual disability-a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2600–2608. <https://doi.org/10.1111/jan.13321>
- 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>
- Gilson, K.-M., Davis, E., Corr, L., Stevenson, S., Williams, K., Reddihough, D., Herrman, H., Fisher, J. et Waters, E. (2018). Enhancing support for the mental wellbeing of parents of children with a disability: developing a resource based on the perspectives of parents and professionals. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 463–472. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1281386>
- 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. 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>

- Ilg, J., Rousseau et M., Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! Une collaboration de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme et de l'Université de Strasbourg*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
- John, A. et Zapata, R. M. (2017). Mothers parenting a child with intellectual disability in urban india: an application of the stress and resilience framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 325–337. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.325>
- 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
- 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. (2024). *Programme Agir tôt - Ensemble pour mieux soutenir le développement des enfants - Cadre de référence*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-864-06W.pdf>
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S., Thomas, J. (2014). Facilitators and barriers to engagement in parenting programs: a qualitative systematic review. *Health Education and Behavior*, vol. 41(2), 127-137.
- 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>
- 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.
- Rousseau, M., Mckinnon, S., Blier, A. et Bourassa, J. (2024). Programme de formation et d'accompagnement pour les parents de jeunes enfants ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle : perspectives des parents. *Travail social*, 70(2), 172–196
- Sheehan, P. et Guerin, S. (2018). Exploring the range of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability: the role of dual process. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), 109–117.

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

20, rue Notre-Dame Est
Trois-Rivières (Québec) G8T 9J1
Téléphone : 819 379-9396

www.institutditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux

