

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉVALUATION D'UN PROGRAMME WEB INFORMATIF ET SOCIAL POUR LES
PARENTS D'ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
KAREN RUTT

MARS 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche n'aurait jamais pu voir le jour sans la supervision et l'aide précieuse de ma directrice de thèse, Dre Diane Morin, professeure titulaire au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal et directrice scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en TSA. Celle-ci a su me guider et être à l'écoute de mes besoins en termes de soutien et d'appui tout au long de mes années au doctorat en psychologie et pour cela, je la remercie grandement.

De plus, la création du programme informatif sur lequel se base mon projet de recherche découle du travail commun entre Dre Diane Morin et Dre Isabelle Picard, sans qui le déploiement de mon projet n'aurait pas été possible. Je vous remercie d'avoir mis sur pied ce programme si pertinent et d'avoir eu confiance en moi pour le développement et l'implantation au format Web.

J'adresse un remerciement particulier aux milieux ayant accepté de participer au projet, soit le CISSS de la Montérégie-Ouest ainsi que la CIUSSS de l'Ouest-de-l'Ile-de-Montréal. Merci d'avoir travaillé de manière si ardue pour recruter les participants, et merci de votre implication tout au long du suivi de ce projet.

Un merci tout particulier au statisticien de l'Université du Québec à Montréal, M. Hugues Leduc, qui a eu la patience de m'aider tout au long du processus de mes analyses statistiques. Votre aide a été inestimable pour la réalisation de ce projet.

Je tiens aussi à remercier les membres du jury, soit Dre Diane Morin, Nathalie Poirier et Myriam Rousseau, qui ont pris le temps de lire et de commenter cet essai doctoral.

La réalisation de ce projet n'aurait pas non plus été possible sans l'implication de mes collègues de la *Chaire de déficience intellectuelle et troubles de comportements*, qui ont suivi mon cheminement depuis le tout début et qui m'ont fourni un soutien et une rétroaction inestimable à chaque étape de mon parcours. Un énorme merci à Stéphanie Morin, étudiante au doctorat en psychologie, qui m'a aidée tout au long du développement Web du programme, autant en lien

avec le contenu qu'avec les détails plus techniques. Ton aide a été extrêmement précieuse pour moi.

Finalement, je tiens à remercier tous mes proches qui m'ont suivie, de loin ou de près dans cette aventure et qui n'ont jamais cessé de m'encourager au sein de ce processus. Vos bons mots m'ont permis de poursuivre durant les périodes plus difficiles et je vous en remercie infiniment.

DÉDICACE

*À tous mes proches,
ce projet est la preuve que lorsqu'on veut vraiment,
on peut arriver à faire tout ce que l'on désire.*

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iii
DÉDICACE.....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I : CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 La déficience intellectuelle.....	3
1.2 Les parents d’adolescents présentant une déficience intellectuelle.....	4
1.2.1 Les besoins des parents.....	4
1.2.2 Les difficultés rencontrées	5
1.2.3 La recherche d’information.....	6
1.3 Les services offerts au Québec	7
1.3.1 Les services gouvernementaux	7
1.3.2 Les lacunes des services gouvernementaux.....	7
1.4 L’utilisation du Web en tant que source informative et sociale	8
1.4.1 Les programmes Web disponibles pour les parents d’enfants présentant une déficience intellectuelle.....	10
1.4.2 Les avantages et les limites d’un programme sous format Web.....	11
1.5 Le programme informatif et social	12
1.5.1 Description du programme de Morin et al. (2016, 2021)	12
1.5.2 Description du programme Web informatif et social	15
1.6 Objectifs de recherche	18
CHAPITRE II : ARTICLE SCIENTIFIQUE.....	19
2.1 Résumé	20
2.2 Introduction	21
2.3 Méthode.....	25
2.3.1 Programme Web informatif et social.....	25
2.3.2 Participants.....	25
2.3.3 Instruments de mesure	26
2.3.4 Procédure	28
2.3.5 Analyse de données.....	29
2.4 Résultats.....	29

2.4.1 Niveau d'aide perçue	30
2.4.2 Besoins exprimés et services reçus	31
2.4.3 Acquisition de connaissances	36
2.4.4 Évaluation subjective du programme par les participants	36
2.5 Discussion.....	40
2.5.1 Limites de l'étude	45
2.6 Conclusion.....	45
CHAPITRE III : DISCUSSION GÉNÉRALE.....	46
3.1 Évaluation de l'implantation du programme Web	46
3.2 Évaluation de l'efficacité du programme Web.....	48
3.2.1 Évaluation globale	48
3.2.2 Niveau d'aide perçue	49
3.2.3 Besoins exprimés et soutiens reçus.....	50
3.2.4 Acquisition de connaissances	51
3.3 Orientations futures et recommandations	52
3.4 Limites de l'étude et recherches futures	53
CONCLUSION	54
ANNEXE A.....	55
ANNEXE B.....	57
ANNEXE C.....	59
ANNEXE D.....	64
ANNEXE E	67
ANNEXE F	68
ANNEXE G.....	75
ANNEXE H.....	81
RÉRÉRENCES	86

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1.1	Comparaison des différentes versions du programme	15
1.2	Description des thèmes présentés dans le programme Web	17
2.1	Caractéristiques des participants	26
2.2	Scores moyens obtenus aux questionnaires en pré et post-test	30
2.3	Niveaux moyens d'aide perçue par les parents selon le type de soutien	31
2.4	Services reçus et besoins exprimés par les participants selon le type de soutien	33
2.5	Scores moyens obtenus au questionnaire des connaissances en prétest et post-test	36
2.6	Appréciation globale du programme	37
2.7	Appréciation du format du programme selon divers critères	38
2.8	Effets perçus du programme selon divers critères	39
2.9	Appréciation des forums de discussion	40

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle rencontrent de nombreux défis auxquels correspondent plusieurs besoins de services et de soutien. Ces parents recherchent activement de l'information sur tout ce qui entoure la déficience intellectuelle ainsi que sur les services dont leurs adolescents pourraient bénéficier. Ces derniers font cependant souvent face à de longues listes d'attente avant d'avoir accès à des services. La présente recherche vise à mettre à jour et à adapter un programme informatif au format Web. La présente étude a été réalisée auprès de 31 parents d'adolescents âgés entre 10 et 21 ans présentant une déficience intellectuelle. Suivant un devis de recherche quasi-expérimental pré-test post-test à groupe unique, l'efficacité du programme Web a été évaluée en se basant sur des indicateurs de besoins et de soutien des parents, l'acquisition de nouvelles connaissances face aux thèmes abordés ainsi que par l'évaluation subjective des participants. Les résultats permettent de démontrer une baisse des besoins exprimés, une augmentation des services reçus et du niveau d'aide perçue, une augmentation des connaissances ainsi qu'une appréciation globale positive du programme selon les participants.

Mots-clés : adolescence, déficience intellectuelle, Web, parents, soutien, programme

INTRODUCTION

Les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle vivent de nombreux défis tout au long du développement de leur enfant. Le fait de présenter une déficience intellectuelle engendre fréquemment des besoins de soutien individualisés et spécifiques pour la personne elle-même ainsi que pour sa famille (Davenport et Zolnikov, 2022; Franklin et al., 2019; Staunton et al., 2020). Cependant, de nombreuses limites entravent l'accès à des services pouvant venir en aide et alléger les tâches quotidiennes des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (Dreyfus et Dowse, 2020; Franklin et al., 2019; Masulani-Mwale et al., 2016; N. Tremblay et al., 2012). De plus, ces parents font souvent face à un manque d'information général quant aux services qui sont à leur disposition (Douglas et al., 2017; Morin et al., 2021; Weiss et Lunskey, 2010), un horaire chargé (Anderson et al., 2011; McCann et al., 2012; McKinnon et al., 2022; Picard et al., 2021), ainsi que de l'isolement social (Davenport et Zolnikov, 2022; Franklin et al., 2019; Kurowska et al., 2021; Staunton et al., 2020). Selon une enquête portant sur les besoins de soutien des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle vivant au Québec, les parents d'adolescents sont ceux qui nécessitent le plus de besoins de soutien (Picard, 2012; Picard et al., 2021), comparativement aux parents d'enfants et d'adultes présentant une déficience intellectuelle.

Les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle sont également plus enclins à vivre un niveau élevé de stress parental que les parents de personnes présentant un développement typique (Barak-Levy et Atzaba-Poria, 2020; Blanckstein et al., 2019; Davenport et Zolnikov, 2022; Franklin et al., 2019; Kurowska et al., 2021; Masulani-Mwale et al., 2016), notamment parce qu'ils doivent composer avec l'écart entre les nombreux besoins spécialisés de leurs enfants et l'accès complexe aux services (Codd et Hewitt, 2021; Davenport et Zolnikov, 2022; Staunton et al., 2020; Tremblay et al., 2012). Effectivement, plusieurs lacunes sont relevées par les parents quant à l'accessibilité aux services qui leur sont offerts. Parmi celles-ci, les nombreuses listes d'attentes sont souvent mentionnées (McKinnon et al., 2022; Picard et al., 2021; N. Tremblay et al., 2012) ainsi qu'un manque de coordination entre les services disponibles (Ong et al., 2022; Piérart et al., 2014). Les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle qui sont présentement sur des listes d'attente pour recevoir des services

sont donc en quête d'informations qui pourraient aider leurs enfants (Gascon et al., 2014), mais n'ont pas nécessairement le temps de se déplacer pour assister à des rencontres ou à des formations (McCann et al., 2012; Sourander et al., 2022).

Afin de pallier ces différents obstacles, un programme informatif déjà existant pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle (Morin et al., 2016, 2021; Picard, 2012) a été mis à jour et adapté au format Web, puisque les versions antérieures du programme requéraient la présence physique des parents à des rencontres hebdomadaires. Plusieurs études démontrent qu'une stratégie de gestion de stress efficace des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle est la recherche active d'information (Douglas et al., 2016, 2017; Nelson Goff et al., 2013), notamment par le biais du Web (Burkauskas et al., 2022; des Rivières-Pigeon et al., 2013; Douglas et al., 2017; Perkins et LaMartin, 2012). Ce programme informatif Web permettait donc aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle d'avoir accès à de l'information concernant différents thèmes entourant la déficience intellectuelle ainsi que les services disponibles, sans avoir besoin de se déplacer et en tenant compte de leur emploi du temps respectif. Lors de l'évaluation de l'appréciation globale du programme de Morin et al. (2016, 2021), les parents avaient mentionné avoir apprécié la possibilité d'échanger avec d'autres parents vivant des réalités similaires. Afin de conserver cet aspect dans le programme Web, un volet social a été ajouté sous forme de forums de discussion, permettant aux parents d'échanger entre eux. L'efficacité du programme a été évaluée en se basant sur des indicateurs de besoins et de soutien des parents, l'acquisition de nouvelles connaissances face aux thèmes abordés ainsi que par l'évaluation subjective des participants.

Ce document vise donc à brosser un portrait de la situation des parents d'adolescent présentant une déficience intellectuelle ainsi qu'à démontrer l'efficacité d'un programme Web informatif et social créé spécifiquement pour répondre à leurs besoins. Le premier chapitre consiste en un contexte théorique recensant diverses informations sur les besoins et la réalité des parents ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle. Le deuxième chapitre comporte un article évaluant l'efficacité d'un programme Web mis sur pied spécifiquement pour répondre aux besoins des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Finalement, le troisième chapitre est constitué d'une discussion en lien avec les résultats présentés dans l'article.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

Cette section se penche sur la réalité des parents ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, la déficience intellectuelle sera définie et les besoins et les services reçus des parents seront adressés. Les difficultés rencontrées par ces derniers ainsi que les lacunes des services seront également soulevées. Finalement, un programme informatif mis sur pied spécifiquement dans le but de répondre aux besoins de ces parents sera détaillé et sa nouvelle version, adaptée au format Web, sera présentée.

1.1 La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle peut être définie selon trois systèmes de classification, soit l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), l'American Psychiatric Association (APA) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'AAIDD (Schalock et al. 2021) ainsi que l'APA stipulent que la déficience intellectuelle est définie par des limitations significatives sur le plan du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs. Le fonctionnement intellectuel peut être défini comme étant les capacités de raisonnement, de planification, de compréhension, de mémoire et d'attention (American Psychiatric Association, 2015; Schalock et al., 2021) et est mesuré à l'aide d'une l'échelle de quotient intellectuel (APA, 2015). Selon Schalock et al. (2021), il existe trois domaines de comportements adaptatifs : social, conceptuel et pratique. Ceux-ci désignent le fonctionnement de l'individu au quotidien, entre autres sur le plan de l'indépendance personnelle et de la responsabilité sociale (Schalock et al., 2021) . Lorsque l'individu bénéficie d'un soutien personnalisé et continu, une amélioration de ses comportements adaptatifs et de son fonctionnement général au quotidien devrait être notée (Schalock et al., 2021). L'OMS, quant à elle, définit la déficience intellectuelle comme étant des difficultés à traiter, apprendre et appliquer des informations complexes et des compétences. Les trois systèmes de classification s'entendent pour stipuler que la déficience intellectuelle doit débiter dans la période développementale (American Psychiatric Association, 2015; Schalock et al., 2021).

1.2 Les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle

Les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle peuvent nécessiter des besoins spécifiques (Blanckstein et al., 2019; Codd et Hewitt, 2021; Davenport et Zolnikov, 2022, 2022; Patton et al., 2018) et rencontrer différents obstacles, tels que les inquiétudes face à l'inclusion de leur adolescent au sein d'un groupe de pairs, l'accès limité à des services, le besoin d'autonomie grandissant lors de l'adolescence, l'opposition envers les parents (Picard et Morin, 2010) ainsi que la peur de l'inconnu lors des transitions de vie (Codd et Hewitt, 2021; Davenport et Zolnikov, 2022; Taanila et al., 2002). Afin de gérer ces difficultés, plusieurs parents se tournent vers la recherche d'information (Douglas et al., 2017).

1.2.1 Les besoins des parents

Selon une enquête sur les besoins de soutien des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle dans l'ensemble du Québec, les parents d'adolescents étaient ceux qui rapportaient le plus de besoins de soutien, comparativement aux parents d'enfants et d'adultes présentant une déficience intellectuelle (Picard, 2012; Picard et al., 2021). Cette donnée peut être expliquée par des besoins spécifiques associés à l'adolescence. Effectivement, les parents doivent faire face à la fin de la scolarisation de leur enfant, ce qui constitue une perte de soutien important pour ces derniers (Franklin et al., 2019), ainsi qu'une prise en charge de l'adolescent à temps plein à la maison (Codd et Hewitt, 2021). De plus, les parents peuvent avoir des craintes face à l'intégration de leur adolescent au sein du milieu professionnel (Codd et Hewitt, 2021), mais également face aux abus possibles ainsi qu'à différents comportements sexuels émergents (Picard, 2012; Schmidt et al., 2020).

Cependant, les parents ont souvent de la difficulté à énoncer leurs propres besoins, mettant davantage l'accent vers les besoins de leurs enfants (Davenport et Zolnikov, 2022; Picard et al., 2021; Piérart et al., 2014). Plusieurs autres études ont analysé les besoins des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (Douglas et al., 2017; Gascon et al., 2014; Masulani-Mwale et al., 2016; Picard et al., 2021; N. Tremblay et al., 2012). Celles-ci montrent que les parents rapportent des besoins de soutien informel, tel que la famille, les amis ou des personnes comprenant leurs situations, ainsi que des besoins de soutien formel, tels que les services offerts

par différentes organisations (Codd et Hewitt, 2021; Douglas et al., 2016; Masulani-Mwale et al., 2016; Picard et al., 2021; Weiss et Lunsky, 2010). Les parents rapportent principalement avoir besoin d'informations sur les services offerts et sur des conseils et astuces en lien avec la déficience intellectuelle (Douglas et al., 2016, 2017; Gascon et al., 2014; Kurowska et al., 2021; Oulton et al., 2020) ainsi que des services de répit et gardiennage (Picard et al., 2021; Tremblay et al., 2012). Selon une méta-analyse réalisée par Kyzar et al.(2012), le niveau de soutien reçu par les familles est corrélé positivement avec une meilleure qualité de vie, de satisfaction et de fonctionnement familial. De plus, il provoque un effet d'amortissement sur le stress parental, démontrant clairement toute l'importance que le soutien reçu joue dans la vie des parents (Kyzar et al., 2012). Cette étude va dans le même sens que les résultats obtenus par Patton et al. (2018), indiquant que le soutien social atténue le stress parental ressenti spécifiquement par les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle.

1.2.2 Les difficultés rencontrées

De nombreuses études se penchent sur les difficultés éprouvées par les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Parmi celles-ci se trouve notamment le manque de temps de ces familles, souvent au détriment de leur participation sociale (Davenport et Zolnikov, 2022; Kurowska et al., 2021; McCann et al., 2012; Patton et al., 2018), du travail et de leur vie conjugale (Anderson et al., 2011). Une étude réalisée par Anderson et al. (2011) auprès de 5 287 répondants permet d'observer plusieurs difficultés et besoins familiaux chez les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les plus fréquemment soulevés étaient le manque de temps, l'impossibilité de poursuivre leurs rêves professionnels pleinement, la difficulté à obtenir des services ainsi que les difficultés financières (Anderson et al., 2011). Les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle vivent également un niveau de stress plus élevé que les parents d'adolescents présentant un développement typique ainsi que davantage d'isolement social (Blanckstein et al., 2019; Davenport et Zolnikov, 2022; Franklin et al., 2019; Patton et al., 2018).

1.2.3 La recherche d'information

Le fait d'avoir un enfant présentant une déficience intellectuelle peut donc être intimement lié à diverses difficultés (Davenport et Zolnikov, 2022). Afin de s'adapter à cette réalité, les parents utilisent diverses stratégies d'adaptation qui ont pour but premier de ramener un certain équilibre entre les demandes et les ressources et ainsi rendre la situation plus facilement gérable (Douglas et al., 2016, 2017; Peer et Hillman, 2012). Les stratégies d'adaptation au stress peuvent se diviser en deux catégories ; celles orientées vers les émotions et celles dirigées vers la résolution de problèmes (Kurowska et al., 2021). Les personnes utilisant des stratégies tournées vers les émotions vont diriger leur énergie vers les émotions négatives et vont tenter de les diminuer. Les stratégies de résolution de problème, quant à elles, vont aider l'individu à trouver des solutions (Kurowska et al., 2021; Peer et Hillman, 2012). Selon plusieurs études, les stratégies de résolution de problème sont corrélées à des éléments positifs, tels que l'acceptation de soi, l'autonomie, l'épanouissement, la maîtrise de l'environnement (Douglas et al., 2016; Peer et Hillman, 2012), le bien-être (Kurowska et al., 2021) et à une meilleure adaptation (Douglas et al., 2016; Peer et Hillman, 2012) alors que les stratégies centrées sur les émotions semblent augmenter le niveau de stress et diminuer le niveau de bien-être chez les parents (Kurowska et al., 2021).

Parmi les stratégies de gestion de stress axées sur la résolution de problèmes, plusieurs parents tentent d'obtenir le plus d'information possible sur la condition de leur enfant (Douglas et al., 2017; Gascon et al., 2014; Kurowska et al., 2021; Nelson Goff et al., 2013; Richer et Lachance, 2008; Starke et Möller, 2002; Taanila et al., 2002). Cette stratégie adaptative permet aux parents de se sentir plus outillés pour le futur, de mieux comprendre la déficience intellectuelle et d'obtenir un sentiment de contrôle sur cette situation (Nelson Goff et al., 2013; Oulton et al., 2020; Starke et Möller, 2002). Cette recherche active d'information de la part des parents est reconnue comme étant une manière efficace de gérer une situation stressante et permet de faciliter la résolution de problèmes (Douglas et al., 2017; Kurowska et al., 2021). Une étude réalisée par Douglas et al. (2017) auprès de parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle permet de statuer trois catégories de besoins d'information chez les parents, soit de l'information en lien avec la condition de leur enfant; de leurs besoins spécifiques; ainsi que les services et ressources disponibles.

1.3 Les services offerts au Québec

Afin d'offrir du soutien aux familles, plusieurs services sont disponibles au Québec pour les parents d'enfants ou d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Ceux-ci peuvent notamment provenir du gouvernement ou de différentes associations et organisations spécialisées en déficience intellectuelle. La prochaine section portera toutefois sur les services gouvernementaux offerts au Québec.

1.3.1 Les services gouvernementaux

La prévalence de la déficience intellectuelle se situant à 1 % de la population générale (Schalock et al., 2021), plus de 86 000 personnes présenteraient une déficience intellectuelle au Québec. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux 45 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et 16 400 familles devraient recevoir des services au Québec (MSSS, 2016). Le temps d'attente pour recevoir un premier service auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a augmenté de 41 %, laissant plusieurs personnes ainsi que leurs familles dans une situation complexe et difficile (MSSS, 2016). La difficulté principale reliée à l'obtention des services pour la famille s'avère être la disponibilité de ceux-ci (MSSS, 2016). Les services publics sont cruciaux puisqu'ils fournissent un soutien nécessaire à l'enfant et à sa famille. Ceux offerts aux parents et aux familles de personnes présentant une déficience intellectuelle sont principalement des allocations pour du répit, du gardiennage ou du dépannage (MSSS, 2016).

1.3.2 Les lacunes des services gouvernementaux

Malgré le nombre de ressources disponibles et l'éventail de types de services offerts pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle, de nombreuses limites persistent. Parmi des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, 90 % mentionnent avoir besoin de services afin de prendre soin adéquatement des besoins de leurs enfants (Picard et Morin, 2010). Selon l'Institut de la statistique du Québec (2010), 72 % des parents ayant reçu un diagnostic pour leur enfant rapportaient avoir des difficultés quant à l'accès aux services. Parmi celles-ci, les plus énoncées étaient les longues listes d'attente (McKinnon et al., 2022), la difficulté à obtenir un rendez-vous avec un professionnel, la non-disponibilité de professionnel

dans une région spécifique, le manque de connaissance du professionnel face au diagnostic de l'enfant (Ong et al., 2022) et sur le plan des démarches futures à entreprendre pour obtenir des services (Codd et Hewitt, 2021; Ong et al., 2022) ainsi que les coûts élevés à l'octroi d'un diagnostic (ISQ, 2010; Gascon et al., 2014). Le manque d'information est également une limite importante à soulever. Parfois, les parents ne sont pas informés qu'ils peuvent avoir accès à des services (Codd et Hewitt, 2021; Douglas et al., 2017; Weiss et Lunskey, 2010), notamment à de l'aide financière ou des services de répit et gardiennage (Picard et al., 2021).

Une autre limite retrouvée dans l'accès aux services en est une financière (Blanckstein et al., 2019; Davenport et Zolnikov, 2022; Patton et al., 2018). Les parents peuvent avoir de la difficulté à maintenir leur emploi et doivent souvent composer avec des besoins spécialisés pour leurs enfants présentant une déficience intellectuelle, ce qui engendre nécessairement des coûts supplémentaires (Tremblay et al., 2012).

1.4 L'utilisation du Web en tant que source informative et sociale

Plusieurs limites résident donc dans l'obtention et l'administration des services gouvernementaux offerts au Québec pour les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les parents, étant souvent opprimés par le temps et en quête d'information constante face à la situation de leurs enfants (Douglas et al., 2016, 2017; Gascon et al., 2014; Nelson Goff et al., 2013; Richer et Lachance, 2008) se tournent donc vers une ressource ayant une place grandissante dans la société, soit le Web (Burkauskas et al., 2022; Douglas et al., 2017).

Effectivement, le Web est un moyen accessible à une majorité de la population québécoise. En effet, en 2017, en moyenne 88,1 % des Québécois et Québécoises utilisent cette ressource (Institut de la statistique du Québec, 2017). Parmi ces individus, 85,5 % mentionnent utiliser le Web de manière quotidienne (Institut de la statistique du Québec, 2017). De plus, selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), les ménages ayant des enfants ont davantage l'accès au Web dans leur foyer (94,5 %) que les ménages n'ayant pas d'enfants (77,3 %) (Institut de la statistique du Québec, 2012). La recension de l'ISQ (2017) démontre également que les trois utilisations les plus fréquentes du Web par les Québécois sont l'utilisation du courriel (94,3%), l'utilisation des médias sociaux (80,1%) et la recherche d'information liée à la santé (79,4%). De plus, l'utilisation de la technologie et des ressources en ligne n'a cessé d'augmenter au cours des

années (McKinnon et al., 2022; Mourgela et Clément, 2020). En raison de la pandémie de la COVID-19, une hausse de l'utilisation du Web a également été observée mondialement (Burkauskas et al., 2022).

Le Web offre plusieurs possibilités d'information et de soutien social pour les individus, notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap ou des problèmes de santé (des Rivières-Pigeon et al., 2013; Gascon et al., 2014; Liu et al., 2021; Mourgela et Clément, 2020; Perkins et LaMartin, 2012; Plantin et Daneback, 2009). Selon une enquête réalisée au Québec auprès de 697 parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), 78 % rapportaient avoir utilisé le Web au cours de la dernière année en lien avec la condition de leur enfant et 71 % de ceux-ci utilisaient le Web au moins une fois par mois. Les sujets de recherche les plus fréquemment mentionnés sur le Web étaient l'obtention de renseignements liés au diagnostic, aux interventions, aux services, programmes ou associations disponibles, à la participation à des groupes de discussion ainsi qu'à la politique et les lois en lien avec la condition de l'enfant (Gascon et al., 2014).

Plusieurs études se sont penchées sur les effets de l'utilisation du Web à des fins d'information et de soutien social pour cette clientèle. Parmi celles-ci, une étude réalisée en 2011 par The National Alliance for Caregiving a montré que 74 % des membres de la famille s'occupant d'une personne ayant un handicap trouvaient que l'utilisation de la technologie augmentait le sentiment d'efficacité et diminuait le stress (National Alliance of Caregiving, 2011). Une seconde étude, réalisée par Lam et Lam (2009), rapporte une meilleure santé mentale chez les personnes s'occupant d'une personne ayant un handicap et utilisant le Web pour participer à des forums de discussion. Plusieurs études font un lien avec l'utilisation du Web et la diminution de l'isolement social (des Rivières-Pigeon et al., 2013; Mourgela et Clément, 2020; Perkins et LaMartin, 2012), la réduction du stress (Douglas et al., 2017; National Alliance of Caregiving, 2011) et un soutien informatif important (des Rivières-Pigeon et al., 2013; Douglas et al., 2017; Mourgela et Clément, 2020; Perkins et LaMartin, 2012) chez les parents d'enfants ayant un handicap ou des problèmes de santé. Plusieurs études stipulent que l'utilisation du Web pourrait s'avérer un élément crucial dans la mise en place d'interventions et de programmes (Breitenstein et al., 2014; Liu et al., 2021; McKinnon et al., 2022; Mourgela et Clément, 2020; Sourander et al., 2022; Yilmaz et al., 2021).

1.4.1 Les programmes Web disponibles pour les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle

Alors que plusieurs programmes de soutien sont disponibles pour les parents d'enfants et d'adolescents présentant une déficience intellectuelle, une recension de ces derniers permet de conclure que peu le sont en format Web. La majorité de ces formations nécessitent de la part des parents des déplacements, une planification à l'horaire ou encore de déboursier de l'argent. Parmi celles-ci, nous avons recensés deux formations Web qui ont été développées afin de soutenir les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle et seront brièvement décrites ci-dessous. Cependant, aucune d'entre elles n'offre de soutien spécifiquement pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle.

La formation « Et le parent dans tout ça? », mise en place par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), est disponible sur leur site Web. Cette formation, réalisée par le père d'un enfant ayant une trisomie 21, professeur en technique d'éducation spécialisée et formateur à l'AQIS, s'adresse aux parents d'enfants ayant un handicap et met l'accent sur le processus d'adaptation et d'acceptation ainsi que sur la famille et les proches. Cette formation est gratuite et s'adresse principalement aux parents d'enfants en bas âge. Jusqu'à maintenant, aucune donnée évaluant son efficacité n'est disponible (AQIS, 2017).

Le PIALEF est un programme mis sur pied pour les parents d'enfants en attente pour recevoir des services de la part du département de retard de développement, de déficience du langage, d'orthophonie, de déficience intellectuelle, de TSA ou de déficience physique (OPHQ, 2016). Il comporte trois grands axes, soit les trucs et astuces pour mon enfant, les outils complémentaires et les informations ainsi que l'espace clavardage. Suite à l'administration de ce programme auprès de 19 parents d'enfants d'âge moyen de 38 mois, ces derniers ont mentionné avoir acquis de nouvelles connaissances et ont remarqué une hausse dans leur sentiment de compétences (OPHQ, 2016).

Finalement, un programme visant à soutenir les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou une déficience intellectuelle dans la réduction des comportements problématiques a été mis sur pied sous format Web (Grenier-Martin et al., 2022). Ce programme

a pour but de diminuer les comportements problématiques à la maison en enseignant aux parents ce qu'est un comportement problématique, la raison et la fonction de ces comportements ainsi que des techniques pour modifier ceux-ci (Grenier-Martin et al., 2022).

1.4.2 Les avantages et les limites d'un programme sous format Web

De nombreux avantages peuvent découler de l'administration d'un programme ou d'un groupe de soutien social Web, en comparaison à des rencontres requérant la présence physique des participants. Tout d'abord, l'accès aux services pour les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle peut s'avérer difficile, puisque plusieurs services ne sont pas offerts dans les régions plus éloignées. L'utilisation du Web permet donc à tous les parents, de toutes régions confondues, d'avoir accès à la même information et au même service (des Rivières-Pigeon et al., 2013; Liu et al., 2021; McKinnon et al., 2022; Mourgela et Clément, 2020; Perkins et LaMartin, 2012; Sourander et al., 2022).

De plus, un programme Web ne nécessite aucun déplacement et peut se faire lorsque le parent a du temps libre, dans le confort du foyer (Gascon et al., 2014; Liu et al., 2021; McKinnon et al., 2022; Sourander et al., 2022). Cet aspect pourrait venir contrer l'absentéisme souvent rencontré lors des séances où les parents doivent se déplacer (Morin et al., 2016, 2021; Sourander et al., 2022). Un autre volet important à mentionner est celui de la flexibilité associée à l'utilisation du Web. En effet, les parents suivant un programme en ligne peuvent accéder aux différentes composantes selon leur rythme et leurs intérêts, ce qui ne serait pas possible s'il s'agissait de rencontres organisées (McKinnon et al., 2022; Mourgela et Clément, 2020). Cette flexibilité s'applique également au sein des forums de discussion, auxquels l'individu peut décider d'échanger ou non, et ce, de manière anonyme.

Un autre avantage relié à l'utilisation du Web comme soutien informatif et social provient de la rapidité à laquelle le parent peut avoir accès à l'information. Qu'il s'agisse d'une information spécifique ou d'une question qu'il pose aux autres parents dans un forum de discussion, l'information demandée sera délivrée au parent souvent plus rapidement que s'il doit passer par le biais de différents services (Mourgela et Clément, 2020; Perkins et LaMartin, 2012). Parmi les avantages rapportés par les parents et liés à l'utilisation de forums de discussion, est la possibilité

de rencontrer et d'échanger avec une multitude de personnes vivant les mêmes difficultés qu'eux (Baum, 2004; Perkins et LaMartin, 2012). De plus, ces interactions peuvent prendre place à tout moment et n'ont pas besoin de respecter une plage horaire ou un lieu spécifique (Liu et al., 2021; Sourander et al., 2022). D'ailleurs, il est démontré que la majorité des interactions entre parents d'enfants ayant des problématiques prennent place en dehors des horaires réguliers (Perkins et LaMartin, 2012). De plus, plusieurs programmes Web sont gratuits, permettant à un plus grand bassin de parents d'y avoir accès (McKinnon et al., 2022; Sourander et al., 2022). Cet avantage mérite définitivement d'être soulevé, puisque la littérature démontre que plusieurs parents d'enfants ayant un handicap vivent des difficultés financières (Anderson et al., 2011; Blanckstein et al., 2019; Davenport et Zolnikov, 2022). Finalement, dans le contexte pandémique actuel causé par la COVID-19, un programme disponible sous format Web permet également de minimiser les déplacements et de favoriser le processus de distanciation sociale (Dwivedi et al., 2020).

Malgré les nombreux avantages que le Web peut fournir aux parents d'enfants en situation de handicap, plusieurs limites doivent aussi être soulignées. Tout d'abord, le Web n'est pas accessible à tous. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2018), 88,1 % des ménages l'utilisent, laissant 11,9 % de la population n'y ayant pas accès. De plus, le coût de ce service peut varier selon les régions (ISQ, 2012). Alors que le Web contient un vaste étendu d'informations, la pertinence, la fiabilité et la véracité de celles-ci sont discutables. Les parents d'enfants en situation de handicap peuvent être également des cibles plus vulnérables pour des personnes malveillantes qui prônent l'efficacité de produits ou d'interventions miracles (Gascon et al., 2014).

1.5 Le programme informatif et social

1.5.1 Description du programme de Morin et al. (2016, 2021)

Dans le cadre de son projet doctoral, Picard (Picard, 2012) a souhaité identifier les besoins de soutien des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle afin de mettre sur pied un programme permettant de répondre à ceux-ci. Dans le but de cibler les besoins des parents, Picard a d'abord réalisé une enquête auprès de 567 parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes

présentant une déficience intellectuelle (Picard, 2012; Picard et al., 2021). Cette enquête a permis de statuer que les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle étaient ceux rapportant le plus de besoins de soutien, comparativement aux parents d'enfants ou d'adultes. Picard a donc ciblé ce groupe en particulier pour la création de son programme, en s'assurant d'identifier et d'analyser leurs besoins spécifiques. L'enquête de Picard a également permis de noter certains thèmes pour lesquels les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle démontraient des besoins d'information et de soutien plus importants. À la suite de l'identification de ces besoins, un programme informatif a été conçu et implanté auprès de 30 parents d'adolescents de la région de Lanaudière. Les parents ont nommé dix thèmes pour lesquels ils désiraient obtenir plus d'information, soit l'introduction à la déficience intellectuelle; les services gouvernementaux; les associations et organismes; l'école; la vie après l'école; les habiletés parentales; la famille; l'adolescence, amour et sexualité; les relations familiales et les aspects financiers et légaux. Lors de l'évaluation de ce programme, six thèmes ont été davantage appréciés et pertinents selon les participants, soit les services gouvernementaux; les associations et organisations; les habiletés parentales et la famille; l'adolescence : amour, amitié et sexualité; la vie après l'école ainsi que les aspects financiers et légaux. L'évaluation de l'efficacité du programme de Picard (2012) a permis d'observer une augmentation significative du nombre de services reçus niveau ainsi qu'une augmentation de l'aide perçue chez les participants. Puisque ce programme a démontré de tels effets positifs et que les participants l'ont apprécié, il a été établi que le programme serait adapté pour la région de Montréal et qu'il serait implanté à nouveau.

Le programme informatif adapté pour la région de Montréal (Morin et al., 2016, 2021) a donc été créé pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle et est basé sur les six thèmes ressortant comme les plus pertinents lors de l'implantation antérieure du programme, soit les services gouvernementaux; les associations et organisations; les habiletés parentales et la famille; l'adolescence : amour, amitié et sexualité; la vie après l'école ainsi que les aspects financiers et légaux. Ce programme informatif a été testé auprès de 29 parents en attente de services d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) de la région de Montréal et de deux Centres de santé et de services

sociaux (CIUSSS)¹. Il a été conçu dans le but de répondre aux besoins de soutien des parents ainsi qu'à un manque de services reçus par ces derniers. L'étude de l'évaluation du programme de Morin et al. (2016, 2021) a suivi un devis de recherche quasi-expérimental avec groupe contrôle de type liste d'attente. Les participants ont été aléatoirement divisés en deux cohortes, comportant chacune un groupe expérimental et un groupe contrôle. Les mesures ont été colligées sur cinq temps de mesure pour chaque cohorte. Chaque groupe a participé à six séances de deux heures pour une durée de 12 semaines. Une mesure de suivi a été prise après trois mois pour chaque groupe. L'administration du programme de Morin et al. (2016, 2021) a permis aux participants d'acquérir des connaissances face aux différents thèmes discutés et de se sentir plus outillés face aux services disponibles. Plus de la moitié des participants (52 %) ont mentionné avoir entrepris des démarches afin d'obtenir des services suite à l'admission du programme (Morin et al., 2016, 2021). De plus, les participants ont rapporté une très bonne appréciation globale du programme d'information. Quelques limites ont toutefois été soulevées par les chercheuses, tel qu'un nombre limité de participants et l'absentéisme de ceux-ci pendant les rencontres. Quoiqu'il ne soit pas possible d'être certain de la cause de cette faible participation des parents, l'hypothèse émise est le manque de temps et l'horaire chargé de ces derniers (Morin et al., 2016, 2021). Le tableau 1.1 permet d'obtenir une meilleure compréhension des différentes versions du programme. La description du programme Web informatif et social sera présentée dans la section suivante.

¹ Cette recherche avait été effectuée précédemment à l'entrée en vigueur de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* en avril 2015. Les CRDITED sont désormais intégrés dans les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

Tableau 1.1

Comparaison des différentes versions du programme

	Programme initial (Picard, 2012)	Programme de Morin (Morin de al., 2016, 2021)	Programme Web informatif et social
Région ciblée	Lanaudière	Montréal	Montréal et Montérégie
Participants	30 parents d'adolescents présentant une DI, en attente de services	29 parents d'adolescents présentant une DI, en attente de services	31 parents d'adolescents présentant une DI, recevant des services ou en attente de services
Mode de transmission	Rencontres en présentiel	Rencontres en présentiel	Diffusion entièrement sur le Web, via des modules d'information et des forums de discussion
Thèmes présentés	Introduction à la déficience intellectuelle; services gouvernementaux; associations et organismes; école; vie après l'école; habiletés parentales; famille; adolescence, amour et sexualité; relations familiales; aspects financiers et légaux	Services gouvernementaux; associations et organisations; habiletés parentales et la famille; adolescence : amour, amitié et sexualité; vie après l'école; aspects financiers et légaux	Services gouvernementaux; associations et organisations; habiletés parentales et la famille; adolescence : amour, amitié et sexualité; vie après l'école; aspects financiers et légaux

1.5.2 Description du programme Web informatif et social

Aux fins de la présente étude, le programme d'information de Morin et al. (2016, 2021) a été mis à jour et adapté au format Web. Une version Web du programme avait été recommandée lors de l'implantation ultérieure du programme, afin de faciliter l'accès et la participation au programme (Morin et al., 2016, 2021). Une mise à jour du programme était nécessaire, afin de s'assurer que les informations étaient toujours valides et que les services proposés étaient encore disponibles. Dans le contexte pandémique engendré par la COVID-19, de nombreux services pour les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle ont été modifiés ou retirés. Effectivement,

les difficultés financières ainsi que les mesures de protection ont malheureusement poussé plusieurs organismes offrant des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle à suspendre leurs activités ou à fermer définitivement (Garon et al., 2020). En ce sens, les informations et services nommés dans le programme avaient tous été mis à jour à l'hiver 2021.

Le programme Web informatif et social visait à répondre aux besoins d'information et de soutien social des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle résidant dans les régions de Montréal et de la Montérégie. Celui-ci était disponible sur un site Web créé spécifiquement pour ce projet. Le programme comportait deux volets, soit le volet informatif et social, et était diffusé entièrement sur le Web. Le volet informatif était composé de six modules d'information, correspondant chacun à un thème. Les six thèmes présentés dans le programme Web étaient les mêmes que ceux du programme de Morin et al. (2016, 2021) et sont présentés plus en détails au Tableau 1.2. Chaque module d'information était constitué d'une description complète du thème discuté ainsi que des ressources, services et outils rattachés. Les modules d'information prenaient forme de diaporamas que les participants pouvaient consulter selon leur rythme. Ce programme était donc asynchrone, c'est-à-dire que tous les participants n'avaient pas à compléter les modules d'information en même temps; ils pouvaient l'adapter selon leurs horaires et disponibilités. Le volet social, quant à lui, prenait forme de forums de discussion. Chaque semaine, les parents pouvaient donc échanger avec d'autres parents vivant des situations similaires, en lien avec le thème discuté lors de la semaine. Les participants pouvaient parler de leur réalité, poser des questions ou encore proposer des services disponibles. Une modératrice était présente dans les forums et proposait des pistes de discussion ou répondait aux participants directement s'ils avaient des questions non-répondues par les autres parents. La participation aux forums de discussion était volontaire.

Tableau 1.2*Description des thèmes présentés dans le programme Web*

Thèmes	Descriptions
Les services gouvernementaux	Ce module d'information comporte une description des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ainsi que leurs mandats et les services offerts en lien avec la population présentant une déficience intellectuelle.
Les associations et organisations	Dans ce thème, les différentes associations et organisations disponibles pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle sont décrites et énumérées. Les associations et organisations peuvent être destinées directement aux adolescents ou aux parents.
Les habiletés parentales et la famille	Ce volet discute de différentes habiletés parentales à privilégier auprès des adolescents présentant une déficience intellectuelle. De nombreuses astuces sont discutées et des outils sont disponibles pour les parents.
L'adolescence : amour, amitié et sexualité	Ce module d'information explique l'adolescence aux parents ainsi que le rôle des pairs et l'émergence de la sexualité. Plusieurs astuces sont également mentionnées, entre autres afin d'obtenir une meilleure communication avec l'adolescent.
La vie après l'école	Les options et ressources disponibles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et terminant l'école sont énumérées et décrites. Le rôle des parents ainsi que le besoin d'indépendance de la personne présentant une déficience intellectuelle sont également discutés.
Les aspects financiers et légaux	Les aspects financiers et légaux principaux sont discutés dans ce volet, tels que la gestion des finances en prévision de l'avenir, le testament et la tutelle.

La participation au programme Web informatif et social s'est déroulée sur six semaines, durant lesquelles les participants complétaient un module d'information par semaine et prenaient part, à leur guise, aux forums de discussion. Des questionnaires devaient être complétés au début et à la fin du programme, afin d'obtenir des informations sur les indicateurs de besoins et de soutiens, sur l'acquisition de nouvelles connaissances ainsi que sur l'évaluation subjective du programme.

1.6 Objectifs de recherche

À la lumière de la littérature scientifique concernant les besoins d'information et de soutien social chez les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle (des Rivières-Pigeon et al., 2013; Gascon et al., 2014; Perkins et LaMartin, 2012; Plantin et Daneback, 2009) ainsi que l'utilisation grandissante du Web (Burkauskas et al., 2022; Douglas et al., 2017) et des bienfaits pouvant en découler (des Rivières-Pigeon et al., 2013; Liu et al., 2021; Perkins et LaMartin, 2012), un programme d'information existant (Morin et al., 2016, 2021) a été mis à jour et adapté au format Web et son efficacité a été évaluée. De plus, un volet social sera ajouté au programme, sous forme de forums de discussion. Les objectifs de cette recherche sont les suivants :

1. Évaluer l'efficacité du programme Web en se basant sur des indicateurs de besoins des parents (services obtenus et besoins exprimés), et de soutien des parents, (niveau d'aide perçue et nombre de sources de soutien).
2. Évaluer l'acquisition de connaissances chez les parents en lien avec les différents thèmes abordés et sur les services disponibles à la suite de l'administration du programme Web.
3. Évaluer la satisfaction des parents face au programme Web.

Afin de répondre aux besoins de soutien des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle, un programme Web a donc été mis à jour et son efficacité a été évaluée auprès des participants. Le prochain chapitre présente ce programme plus en détails ainsi que les résultats associés à son évaluation dans le cadre d'un article.

CHAPITRE II
ARTICLE SCIENTIFIQUE

ÉVALUATION D'UN PROGRAMME WEB INFORMATIF ET SOCIAL POUR LES
PARENTS D'ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Karen Rutt et Diane Morin, Ph. D.

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

2.1 Résumé

Les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle recherchent activement de l'information sur tout ce qui entoure la déficience intellectuelle et les services dont leurs adolescents pourraient bénéficier. Cette recherche vise à mettre à jour un programme répondant à ce besoin, à l'adapter au format Web et à en évaluer l'efficacité. Elle a été réalisée auprès de 31 parents d'adolescents âgés de 10 à 21 ans présentant une déficience intellectuelle. L'efficacité du programme Web a été évaluée en utilisant les indicateurs suivants : besoins, soutien, acquisition de connaissances et évaluation subjective des participants. Les résultats démontrent une baisse des besoins exprimés, une augmentation des services reçus et du niveau d'aide perçue, une augmentation des connaissances ainsi qu'une appréciation globale du programme.

Mots-clés : adolescence, déficience intellectuelle, Web, parents, soutien, besoins, programme d'information

2.2 Introduction

Être parent d'une personne présentant une déficience intellectuelle peut comporter divers défis (Staunton et al., 2020). Tout au long de leurs vies, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent nécessiter différents types et intensité de soutien (Staunton et al., 2020 ; Tremblay et al., 2012). Leurs parents ont donc souvent le rôle de bien comprendre la déficience intellectuelle, de cerner les besoins de leurs enfants et de trouver les services adéquats pour eux (Milot et al., 2019 ; Tremblay et al., 2012).

De nombreuses études se sont penchées sur les besoins des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (Drew et Hardman, 2004 ; Gascon et al., 2014 ; Tétréault et al., 2014 ; Tremblay et al., 2012 ; Weiss et Lunskey, 2010). Celles-ci permettent de dégager des besoins de soutien formel, tels que l'accès à des services offerts par diverses organisations, ainsi que des besoins de soutien informel, tels que la possibilité d'échanger avec la famille ou les amis (Dupras et Dionne, 2010 ; Drew et Hardman, 2004 ; Picard et Morin, 2010). Une typologie quant aux types de besoins exprimés par les parents a d'ailleurs été développée par Tétréault et al. (2012), permettant de regrouper ceux-ci en quatre catégories, soit le soutien, le répit, la garde de l'enfant ainsi que le soutien en cas d'urgence. Une enquête portant sur les besoins de soutien des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle dans l'ensemble du Québec, effectuée auprès de 567 parents, conclut que les parents perçoivent les services de répit et de gardiennage comme les plus aidants (Picard, 2012). Des besoins d'information en lien avec la déficience intellectuelle et les services disponibles sont également fortement relevés par ces parents. Cette enquête note aussi que les parents d'adolescents sont ceux qui rapportent le plus de besoins de soutien, comparativement aux parents d'enfants et d'adultes présentant une déficience intellectuelle (Picard, 2010 ; Picard et al., 2021). Cette donnée peut être expliquée par les difficultés liées spécifiquement à l'adolescence. Lors de cette période, les parents font face à l'arrêt de la scolarisation de leur enfant, ce qui engendre une perte de soutien important (Tétréault et al., 2014). Plusieurs autres craintes peuvent émerger chez les parents lors de cette période, telles que l'intégration professionnelle du jeune ainsi que l'émergence de comportements sexuels (Gauthier-Boudreault, 2016 ; Picard et Morin, 2010). Divers besoins spécifiques sont présents chez les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle, tels que l'obtention

d'information en lien avec le futur de leur enfant et la transition vers la vie adulte (Dupras et Dionne, 2014 ; Sitlington et al., 2000).

Afin de répondre aux besoins des parents, plusieurs services et ressources sont disponibles au Québec. Ces ressources peuvent provenir du gouvernement ou encore d'associations indépendantes (Milot et al., 2019 ; Tremblay et al., 2012). Toutefois, les parents se butent souvent à de nombreux obstacles dans leur recherche d'information et de services pour leurs enfants (Gascon et al., 2014 ; Milot et al., 2019). Parmi ceux-ci se trouvent de longues listes d'attente avant d'accéder aux services disponibles, un manque d'information générale sur la déficience intellectuelle, les services ou les ressources disponibles ainsi qu'un manque de coordination entre les différents services (Milot et al., 2019). Les parents peuvent avoir de la difficulté à maintenir leur emploi et doivent souvent composer avec des besoins de services spécialisés pour leurs enfants présentant une déficience intellectuelle, ce qui engendre souvent des coûts supplémentaires et des difficultés financières (Anderson et al., 2011 ; Tremblay et al., 2012). Les lacunes liées à l'obtention des services étant multiples, un écart se creuse entre les besoins des parents et l'accès aux services. Selon une étude réalisée par Anderson et al. (2011) auprès de 5 287 répondants, les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle ont mentionné vivre plusieurs difficultés. Parmi celles-ci, les plus fréquemment rapportées sont le manque de temps, l'impossibilité de poursuivre pleinement leurs rêves professionnels, l'isolement social, la difficulté à obtenir des services ainsi que les difficultés financières (Anderson et al., 2011). De nombreuses conséquences peuvent découler de l'accès difficile aux services, dont un niveau de stress élevé, un épuisement ainsi qu'une symptomatologie anxieuse et dépressive (Patton et al., 2018 ; Piérart et al., 2014 ; Tremblay et al., 2012).

Découragés face aux difficultés d'accès aux services, les parents vont souvent prendre la responsabilité de trouver des ressources et de l'information par eux-mêmes (Douglas et al., 2017). La littérature met en lumière l'importance du besoin d'obtention d'information chez ces derniers (Douglas et al., 2017 ; Nelson Goff et al., 2013 ; Pain, 1999 ; Richer et al., 2008 ; Starke et Möller, 2002 ; Taanila et al., 2002). Une étude réalisée par Douglas et al. (2017) permet de dégager trois catégories de recherche d'informations chez les parents d'enfants ayant des besoins particuliers, soit les informations en lien avec : 1) la condition de leur enfant ; 2) les besoins spécifiques de leur enfant ; 3) les services disponibles. Cette étude relève également un manque

d'information important au sein de ces trois catégories pour la majorité des parents, ce qui engendre de la détresse et un sentiment d'impuissance chez ces derniers.

Afin de répondre aux divers besoins d'information exprimés par les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, Picard (2012) a créé un programme informatif dans le cadre de son projet de thèse doctorale. Pour développer ce programme, elle a dans un premier temps recensé les besoins exprimés et les sources de soutien reçus chez les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle (Picard 2012, 2020). Puisque les parents d'adolescents étaient ceux rapportant le plus de besoins de soutien (Picard, 2012), le programme informatif de Picard a été mis sur pied dans le but de répondre spécifiquement aux besoins de ces parents. Dans un premier temps, les thèmes pour lesquels les parents d'adolescents nécessitaient le plus d'information ont été identifiés et utilisés comme base pour créer le programme. Les dix thèmes nommés par les parents étaient les suivants : introduction à la déficience intellectuelle ; services gouvernementaux ; associations et organismes ; école ; vie après l'école ; habiletés parentales ; famille ; adolescence, amour et sexualité ; relations familiales et aspects financiers et légaux. Ce programme a été mis en place dans la région de Lanaudière et 30 parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle y ont participé. L'évaluation de l'efficacité du programme a démontré une augmentation significative du nombre de services reçus ainsi qu'une appréciation globale élevée chez les participants. Puisque ce programme a su répondre aux besoins des parents, il a été décidé de développer et d'évaluer une version spécifiquement pour la région de Montréal, soit le programme informatif de Morin et al. (2016, 2021).

À la demande des milieux voulant utiliser et valider ce programme pour les parents en attente de services, Morin et al. (2016, 2021) ont modifié le programme de Picard. Elles ont réduit à six le nombre de rencontres en se basant sur les thèmes relevés comme les plus aidants par les participants lors de l'implantation de Picard (2012). Les six thèmes utilisés dans le programme de Morin et al. (2016, 2021) étaient donc les suivants : services gouvernementaux ; associations et organisations ; habiletés parentales et famille ; adolescence : amour, amitié et sexualité ; vie après l'école ; aspects financiers et légaux. Une fois le programme de Morin et al. (2016, 2021) mis sur pied, son implantation auprès des participants a débuté. Ce dernier s'est déroulé sur six séances de deux heures en présentiel et a ciblé les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle en attente de services et résidant à Montréal. L'efficacité du programme a ensuite

été évaluée et sa pertinence a été démontrée. Toutefois, des limites ont été soulevées par les auteures, dont le faible taux de participation et l'absentéisme fréquent des participants (Morin et al., 2016, 2021). En effet, l'étude visant à évaluer la faisabilité de ce programme ainsi que les barrières et facilitateurs à son implantation indique qu'une barrière importante à la participation des parents est liée à la nécessité de se déplacer et donc de devoir recourir à un service de gardiennage. Des recommandations sont également nommées dans cette étude, dont celle de développer une version Web du programme, dans le but d'augmenter le taux de participation.

Afin de résoudre les enjeux relevés lors de l'implantation du programme de Morin et al. (2016, 2021), la présente étude vise à concevoir une version Web du programme. L'utilisation du format Web dans la création de programmes présente de nombreux avantages. Effectivement, elle permet aux participants d'accéder au programme quel que soit leur emplacement géographique et de le compléter sans se déplacer. De plus, l'utilisation du format Web offre aux parents la possibilité de suivre le programme à leur rythme, selon les spécificités de leur horaire (Gascon et al., 2014). La participation aux forums de discussion via le Web permet aux participants de se montrer plus vulnérables et réduit la gêne parfois associée au partage de témoignages en présentiel (Baum, 2004 ; Perkins et LaMartin, 2012). Finalement, la présente étude a été réalisée durant la pandémie de la COVID-19, période durant laquelle de nombreuses restrictions sociales étaient présentes et l'utilisation du Web était fortement encouragée (Feldmann et al., 2021).

Cette étude a comme objectif de mettre à jour le programme de Morin et al. (2016, 2021), de le convertir au format Web et d'évaluer son efficacité. Cette nouvelle version du programme, soit le programme Web informatif et social, vise à répondre au besoin de recherche d'information des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle en leur fournissant des informations sur divers thèmes liés à la déficience intellectuelle ainsi que sur les services disponibles. Comme les participants ont été recrutés dans les régions de Montréal et de la Montérégie, des adaptations ont été faites au programme initial, afin de s'assurer que les ressources et les services disponibles couvrent l'ensemble de ces régions. Un volet social a été ajouté au programme, visant à prévenir l'isolement social chez ces parents.

2.3 Méthode

2.3.1 Programme Web informatif et social

Le programme Web informatif et social vise à répondre aux besoins des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Il est constitué d'une section informative, composée de modules d'information, ainsi que d'une section sociale, qui comprend des forums de discussion. La section informative comporte six modules d'information portant sur les services gouvernementaux ; les associations et organisations ; les habiletés parentales et la famille ; l'adolescence : amour, amitié et sexualité ; la vie après l'école ; les aspects financiers et légaux. Les modules d'information prennent forme de diaporamas, que les participants peuvent consulter à leur rythme. La section sociale comprend quant à elle six forums de discussion, chacun étant associé à un module d'information. Chaque semaine, les participants sont invités à consulter un module d'information et peuvent par la suite en discuter sur les forums de discussions avec d'autres participants. Alors que la participation aux modules d'information faisait partie intégrante du programme, la participation aux forums de discussion était optionnelle. Les parents pouvaient décider de se retirer du programme à tout moment.

2.3.2 Participants

Au total, 31 parents (28 femmes et 3 hommes) d'adolescents âgés de 10 à 21 ans et présentant une déficience intellectuelle ont participé à cette étude. Les participants étaient âgés de 33 à 60 ans ($M = 45,4$; $SD = 7,2$). Parmi ceux-ci, 12 étaient en attente pour l'obtention de services et 19 en recevaient déjà. Huit participants ont été recrutés au sein du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal et 23 provenaient du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest². Au total, 15 parents ont participé aux forums de discussion. L'âge moyen des enfants présentant une déficience intellectuelle était de 14,8 ans. Le Tableau 2.1 présente les caractéristiques des participants.

² Les CISSS et les CIUSSS sont des établissements au Québec où la population peut s'adresser en cas de problèmes de santé ou de problèmes psychosociaux. Ils ont comme mandat d'assurer l'accessibilité et la pérennité des services au sein de leur territoire. Ces CISSS et CIUSSS offrent aussi des services spécialisés en déficience intellectuelle et en autisme.

Tableau 2.1*Caractéristiques des participants*

Caractéristiques	Nombre de participants (n=31)	Pourcentage de participants
Statut (%)		
<i>Mère</i>	29	97,3
<i>Père</i>	3	9,7
Statut civil (%)		
<i>Marié</i>	7	22,6
<i>Conjoint de fait</i>	16	51,6
<i>Séparé/divorcé</i>	7	22,6
<i>Autre</i>	1	3,2
Niveau d'études (%)		
<i>Études secondaires non complétées</i>	1	3,2
<i>Diplôme d'études secondaires</i>	6	19,4
<i>Diplôme d'études professionnelles</i>	7	22,6
<i>Diplôme d'études collégiales</i>	6	19,4
<i>Baccalauréat</i>	8	25,8
<i>Maîtrise</i>	3	9,7
Statut d'emploi (%)		
<i>Parent à domicile</i>	2	6,5
<i>Travailleur à temps plein</i>	25	80,6
<i>Travailleur à temps partiel</i>	2	6,5
<i>Retraité</i>	1	3,2
<i>Chômage</i>	1	3,2
Membre d'une association liée à la déficience intellectuelle (%)	11	35,5
Fréquence des contacts (%)		
<i>À tous les jours</i>	27	87,1
<i>3 à 6 fois par semaine</i>	1	3,2
<i>1 à 3 fois par mois</i>	3	9,7
Parent d'un autre enfant handicapé (%)	1	3,2
État des services (%)		
<i>Reçoit des services</i>	19	61,3
<i>En attente de services</i>	12	38,7

2.3.3 Instruments de mesure

Tous les questionnaires utilisés lors de cette étude ont été remplis en ligne par les participants, via la plateforme Limesurvey. La liste des questionnaires utilisés auprès des participants est présentée ci-dessous.

Inventaire de soutien familial (Lacharité et al., 1999) :

Ce questionnaire est une traduction française du *Family Support Scale* (Dunst, Trivette et Hamby, 1994). Cette échelle mesure le niveau moyen d'aide perçue ainsi que le nombre de sources de soutien à l'aide de 18 items sur une échelle de Likert en cinq points (pas du tout aidant ou pas eu besoin d'aide; parfois aidant; généralement aidant; très aidant; extrêmement aidant). Cet instrument de mesure offre une bonne validité, avec un coefficient de consistance interne de 0,79 ainsi qu'une fidélité test-retest de 0,91 (Dunst, Trivette et Hamby, 1994).

Questionnaire d'enquête sur les services reçus et les besoins (Picard, 2012) :

Ce questionnaire mesure les services reçus ainsi que les besoins exprimés, en utilisant une échelle de Likert en cinq points (pas du tout aidant; peu aidant; moyennement aidant; aidant; très aidant). Il regroupe 57 besoins de soutien en 3 catégories, soit les besoins liés au parent (13 besoins), les besoins liés à la personne présentant une déficience intellectuelle (37 besoins) et les besoins liés à la famille (7 besoins). Cet instrument a été validé auprès de deux chercheurs en déficience intellectuelle, de deux intervenants œuvrant auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que de deux couples de parents (Picard, 2012).

Questionnaire des connaissances :

Ce questionnaire, créé par l'auteure de la présente étude, porte sur les thèmes abordés dans le programme Web (services gouvernementaux; associations et organisations; habiletés parentales et la famille; adolescence : amour, amitié et sexualité; vie après l'école; aspects financiers et légaux). Il s'agit d'un questionnaire regroupant cinq questions par thème, pour un total de 30 items à choix multiples. Les items de ce questionnaire ont été révisés par quatre doctorantes en psychologie de l'Université du Québec à Montréal et faisant partie de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement.

Formulaire d'évaluation subjective du programme :

Ce questionnaire est une version adaptée du *Questionnaire d'évaluation globale du programme* créé par Morin et al. (2016) lors de l'implantation de leur programme. Les items ont été révisés et modifiés puisqu'il s'agit d'une modalité différente (rencontres en présence versus format Web). De nouveaux items ont également été ajoutés afin d'évaluer l'appréciation des forums de discussion par les parents. Ce questionnaire comporte des items sur une échelle de Likert à 5 points (pas du tout aidant; un peu aidant; moyenne aidant; aidant; très aidant) ainsi que des questions à court développement (5 questions).

2.3.4 Procédure

Les participants ont été recrutés par le biais du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal ainsi que du CISSS de la Montérégie-Ouest. Au total, 74 participants correspondaient aux critères d'inclusion pour ce projet, 40 ont accepté de participer à l'étude et 31 ont complété le programme. Les participants recevaient par courriel les instructions ainsi que leurs codes pour accéder au site Web sur lequel se déroulait l'entièreté du programme Web informatif et social (questionnaires à remplir, programme Web, forums de discussion). Les participants avaient une semaine avant de débiter le programme pour remplir les questionnaires de départ, soit la fiche signalétique, l'inventaire de soutien familial, le questionnaire de connaissances ainsi que le questionnaire d'enquête sur les services reçus et les besoins.

Le programme se déroulait sur une période de six semaines. Chaque semaine, un module concernant un thème différent était disponible sur le site Web et les participants devaient le visionner. Une fois chaque module terminé, ils devaient remplir une fiche stipulant qu'ils avaient bien consulté le module. Chaque fin de semaine, un courriel de rappel était envoyé aux participants n'ayant pas terminé le module de la semaine. Les participants avaient l'option de se rendre sur les forums de discussion pour discuter du sujet abordé au courant de la semaine, mais la participation aux forums était volontaire. Une modératrice (la première auteure) animait les forums de discussion et élaborait des pistes de discussion au début de chaque forum. À la fin du programme, les participants devaient à nouveau remplir les mêmes questionnaires, mis à part la fiche signalétique, ainsi que le questionnaire d'évaluation subjective du programme.

2.3.5 Analyse de données

Les données de cette étude proviennent de questionnaires en ligne, remplis par les participants, via la plateforme Limesurvey. Ces données ont été transférées dans une base de données sur la version 28 du logiciel IBM SPSS Statistic. Dans un premier temps, le postulat de normalité, l'identification des données extrêmes et le postulat de sphéricité ont été vérifiés. La distribution des données étant normale, aucune transformation n'a été nécessaire. À la suite de la vérification des postulats, des tests t à échantillons appariés ont été effectués afin de comparer les services reçus, le nombre de sources de soutien, le niveau d'aide perçue, les besoins exprimés ainsi que les connaissances des parents entre les deux temps de mesure (prétest et post-test). Des analyses descriptives ont été réalisées afin d'évaluer la satisfaction globale des participants face au programme.

2.4 Résultats

Les moyennes globales obtenues à tous les questionnaires au prétest et au post-test sont présentées dans le Tableau 2.2. De manière générale, le programme Web informatif et social a eu plusieurs effets significatifs sur les participants quant aux besoins exprimés, aux niveaux d'aide perçue, aux services reçus ainsi qu'à l'acquisition de connaissances sur les thèmes abordés.

Il est possible de noter une augmentation significative pour le niveau moyen d'aide perçue $t(30)=2,608$ chez les participants suite à leur participation au programme Web. Ceux-ci rapportent également un pourcentage de services reçus plus élevé $t(30)=7,556$, ainsi qu'un pourcentage de besoins exprimés moins élevé $t(30)=9,389$ à la suite du programme. Une augmentation significative dans l'acquisition générale de nouvelles connaissances concernant les thèmes du programme est observée $t(30)=17,602$.

Tableau 2.2*Scores moyens obtenus aux questionnaires en prétest et post-test*

Questionnaires	Prétest	Post-test	<i>p</i>
Inventaire de soutien familial			
<i>Niveau moyen d'aide perçue (sur 5^a)</i>	1,39	1,63	0,007*
<i>Nombre de sources de soutien (possibilité de 18)</i>	10,94	11,94	0,122
Questionnaire sur les services et besoins			
<i>Pourcentage de services reçus (possibilité de 57)</i>	15,20	38,19	0,001**
<i>Pourcentage de besoins exprimés (possibilité de 57)</i>	64,35	47,46	0,001**
Questionnaire des connaissances			
<i>Connaissances globales en lien avec les thèmes du programme (%)</i>	52,75	80,53	0,001**

Note. * $p \leq 0,05$; ** $p < 0,001$

^aSur une échelle de Likert de 1 (pas du tout aidant) à 5 (très aidant).

2.4.1 Niveau d'aide perçue

Le Tableau 2.3 présente la liste détaillée des niveaux d'aide perçue pour chaque type de soutien. Une augmentation significative du niveau d'aide perçue est notée en lien avec les groupes ou les associations de parents $t(30) = 7,385$, les groupes et clubs sociaux $t(30) = 7,495$, le médecin de famille $t(30) = 2,061$, ainsi que l'école et la garderie $t(30) = 1,880$. Toutefois, une diminution significative est notée face à l'aide perçue provenant du conjoint, de la conjointe ou du partenaire $t(30) = 2,252$.

Tableau 2.3*Niveaux moyens d'aide perçue par les parents selon le type de soutien*

Type de soutien	Niveau d'aide perçue ^a		
	Prétest	Post-test	<i>p</i>
Mes parents	1,74	1,74	0,500
Les parents de mon conjoint (ou partenaire)	1,16	1,10	0,389
Mes frères/soeurs	1,29	1,35	0,382
Les frères/soeurs de mon conjoint (partenaire)	0,94	1,06	0,221
Mon conjoint (partenaire)	3,39	3,03	0,016*
Mes ami(e)s	0,94	1,03	0,279
Les ami(e)s de mon conjoint (partenaire)	0,55	0,71	0,116
Mes propres enfants	1,94	2,03	0,163
Autres membres de la parenté	1,03	0,74	0,071
Collègues de travail	0,65	0,61	0,406
Groupes/associations de parents	0,68	2,61	0,000**
Groupes/clubs sociaux	0,65	2,35	0,000**
Prêtres/religieux(ses)	0,32	0,42	0,163
Médecin de famille	1,68	2,00	0,024*
Personne(s) donnant les cours prénataux	0,26	0,35	0,163
École/garderie	2,90	3,13	0,035*
Aidants professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, psychoéducateurs, etc.)	2,55	2,61	0,379
Organismes de la santé et des services sociaux (CLSC, centre jeunesse, centre hospitalier, bien-être social, etc.)	2,42	2,45	0,447

Notes. ^a Niveau d'aide perçue mesuré sur une échelle de type Likert de 1 (pas du tout aidant) à 5 (très aidant).

* $p \leq 0,05$; ** $p < 0,001$

2.4.2 Besoins exprimés et services reçus

Les besoins exprimés ainsi que les services reçus mentionnés au prétest et au post-test sont détaillés au Tableau 2.4. De manière générale, il est possible d'observer plusieurs différences significatives pour ces deux indicateurs. Une augmentation significative ($p < 0,001$) est notée pour divers services reçus, tels qu'un groupe de soutien de parents $t(30)=6,523$, un soutien pour la découverte d'aspects positifs et enrichissants en lien avec la déficience intellectuelle $t(30)=5,303$, un accès à la documentation sur la déficience intellectuelle $t(30)=4,306$, des conseils pour expliquer la déficience intellectuelle à la fratrie $t(23)=4,053$ et l'entourage $t(30)=4,593$ ainsi que de l'information en lien avec les CIUSSS et CISSS $t(30)=5,211$, les associations disponibles $t(30)=5,870$, les loisirs et les sports $t(29)=7,167$, l'adolescence $t(30)=8,573$, l'amour et la

sexualité $t(30)=4,958$, l'accès aux plateaux de travail et aux stages $t(29)=3,525$, l'avenir $t(30)=4,306$, les appartements supervisés $t(27)=6,460$, la curatelle $t(30)=6,523$ et la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle $t(30)=4,228$. Une diminution significative ($p<0,001$) de plusieurs besoins exprimés chez les participants est notée, tels qu'obtenir de l'information sur les associations en déficience intellectuelle $t(30)=3,474$, sur la période de l'adolescence $t(30)=4,096$ ainsi que sur les appartements supervisés $t(27)=4,228$. Plusieurs autres différences significatives sont observées pour les services reçus ainsi que les besoins exprimés au prétest et au post-test et sont détaillées au Tableau 2.4.

Tableau 2.4*Services reçus et besoins exprimés par les participants selon le type de soutien*

Type de soutien	Besoins exprimés (%)			Services reçus (%)		
	Prétest	Post-test	<i>t</i>	Prétest	Post-test	<i>t</i>
Dépannage	44,4	60,0	0,827	14,8	20,7	0,327
Répit	48,1	60,0	0,901	24,0	28,6	0,699
Gardiennage	59,3	55,6	-1,367	41,4	44,4	0,625
Conseils pour gestion émotions négatives du parent	67,7	60,0	-0,528	20,0	48,4*	2,192
Soutien psychologique professionnel du parent	48,4	50,0	0,000	6,7	12,9	0,812
Groupe de soutien de parents	46,7	29,6	-1,412	9,7	74,2**	6,523
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	53,3	27,6*	-2,049	0,0	6,7**	5,303
Conseils pour utilisation aide disponible réseau social	46,7	44,8	0,297	12,9	38,7*	2,497
Entraînement aux habiletés parentales	79,3	50,0*	-2,828	29,0	35,5*	2,278
Conseils pour faire face au regard des autres	30,0	9,7*	-2,262	3,2	3,2	0,000
Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	63,3	30,0*	-3,087	3,2	19,4*	1,976
Soutien collaboration avec professionnels	50,0	34,6*	-2,472	27,6	29,6	0,000
<i>Inf.</i> comités où le parent peut s'impliquer	46,4	23,3	-1,996	0,0	67,7**	5,870
<i>Inf.</i> déficience intellectuelle (ex. : termes, causes, etc.)	53,3	74,2	1,533	9,7	12,9	0,373
<i>Inf.</i> troubles associés à la déficience intellectuelle	70,0	50,0	-1,410	10,0	19,4	1,140
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la déficience intellectuelle	75,0	41,9*	-2,521	17,2	29,0	1,279
Accès à de la documentation sur la déficience intellectuelle	74,2	35,7*	-3,034	25,8	74,2**	4,306
<i>Inf.</i> stimulation de votre enfant	63,0	34,6*	-2,628	11,5	33,3*	2,295
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés pour votre enfant	76,7	62,1*	-1,724	13,3	17,2	1,724
<i>Inf.</i> centres de la petite enfance	35,3	23,5	-1,000	5,9	10,5	1,000
<i>Inf.</i> CRDITED et physique (CRDP)	65,5	60,7	-0,296	44,8	74,2*	2,531
<i>Inf.</i> CIUSSS et CISSS	77,4	53,3*	-2,283	9,7	67,7**	5,211
<i>Inf.</i> association en déficience intellectuelle	87,1	45,2**	-3,474	12,9	90,3**	10,142
<i>Inf.</i> aides financières	76,7	59,3	-1,413	53,3	80,0*	1,885
<i>Inf.</i> loisirs et sports	83,3	62,1*	-2,260	19,4	86,7**	7,167

<i>Inf.</i> camp de jour et camp d'été	75,9	44,8*	-3,122	50,0	80,6*	3,071
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	85,0	61,3	-1,409	6,7	16,1*	1,795
Accès à du matériel d'aide technique	56,5	36,4	-0,899	13,0	12,9	0,000
Conseils pour adapter votre domicile	55,5	60,0	0,000	19,0	20,0	0,000
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	77,4	66,7	-0,899	16,1	25,9	1,000
Soutien gestion comportements problématiques	70,4	64,3	-0,327	32,1	35,7	0,000
Trucs pour expliquer la déficience intellectuelle à l'enfant avec déficience intellectuelle	66,7	55,2	-0,941	3,3	27,6*	2,544
<i>Inf.</i> transport adapté	64,0	44,0	-0,900	25,9	40,0	0,623
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	66,7	56,7	-0,528	16,1	54,8*	3,230
<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	61,3	46,4	-1,411	32,3	28,6	-0,372
<i>Inf.</i> familles d'accueil	58,3	50,0	-0,368	16,7	28,6	0,000
<i>Inf.</i> intégration communautaire	93,3	71,4*	-2,563	3,3	7,1	0,570
<i>Inf.</i> adolescence chez personnes avec déficience intellectuelle	79,3	37,0**	-4,096	13,8	87,1**	8,573
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec déficience intellectuelle	73,3	44,8*	-2,121	10,0	67,7**	4,958
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	93,3	70,0*	-2,524	20,0	56,7**	6,460
<i>Inf.</i> avenir personne avec déficience intellectuelle	83,9	64,5	-1,647	9,7	58,1**	3,525
<i>Inf.</i> appartement supervisés	93,1	53,3**	-4,500	0,0	7,1**	4,306
<i>Inf.</i> curatelle	83,9	62,1*	-1,797	6,5	71,1**	6,523
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	82,1	53,6	-2,059	3,3	46,4**	4,228
<i>Inf.</i> personne avec déficience intellectuelle vieillissante	83,9	62,1	-1,797	0,0	10,3*	1,797
<i>Inf.</i> centres de services scolaires	73,3	46,4*	-2,530	23,3	31,0	0,493
<i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières	47,6	40,9	-0,366	14,3	22,7	0,000
<i>Inf.</i> écoles spécialisées	71,4	60,0	-0,296	32,1	28,0	-1,000
Recours face aux décisions scolaires	46,2	44,0	0,000	3,7	4,0	1,000
<i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire	35,3	25,0	-0,424	29,4	31,6	1,500
Soutien enrichissement relations conjugales	57,7	46,2	-0,901	12,0	11,5	0,000
Soutien enrichissement relations fratrie	66,7	50,0*	-2,015	3,4	26,9*	2,449
Conseils pour expliquer la déficience intellectuelle à la fratrie	51,9	19,2*	-3,166	3,6	48,0**	4,053
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	61,5	44,0	-1,417	7,4	42,3*	2,892
Soutien enrichissement relations grands-parents	46,2	20,8*	-2,024	3,8	37,5*	2,646

Soutien enrichissement relations sociales famille	61,3	31,0*	-3,068	3,2	27,6*	2,544
Conseils pour expliquer la déficience intellectuelle à l'entourage	51,6	35,5	-1,541	6,5	58,1**	4,593

Notes. * $p \leq 0,05$; ** $p < 0,001$

Inf. = Information sur

2.4.3 Acquisition de connaissances

Les résultats détaillés en lien avec l'acquisition de connaissances au prétest et au post-test sont présentés au Tableau 2.5. Bien qu'une augmentation globale des connaissances, tous modules confondus, a été observée, une augmentation significative du pourcentage de connaissances est notée pour les modules portant sur les services gouvernementaux $t(30)=6,316$, les associations et organismes $t(30)=6,867$, l'adolescence : amour, amitié et sexualité $t(30)=4,998$, la vie après l'école $t(30)=8,582$, ainsi que les aspects financiers et légaux $t(30)=6,587$.

Tableau 2.5

Scores moyens obtenus au questionnaire des connaissances en prétest et post-test

Questionnaire des connaissances	Prétest	Post-test	<i>p</i>	<i>t</i>
Connaissances globales en lien avec les thèmes du programme (%)	52,75	80,53	0,001**	17,602
Connaissances en lien avec les services gouvernementaux (%)	43,87	76,77	0,001**	6,316
Connaissances en lien avec les associations et organismes (%)	54,54	95,48	0,001**	6,867
Connaissances en lien avec les habiletés parentales et la famille (%)	75,27	89,24	0,433	0,171
Connaissances en lien avec l'adolescence : amour, amitié et sexualité (%)	65,60	66,67	0,001**	4,998
Connaissances en lien avec la vie après l'école (%)	36,29	75,80	0,001**	8,582
Connaissances en lien avec les aspects financiers et légaux (%)	39,25	70,97	0,001**	6,587

Note. * $p \leq 0,05$; ** $p < 0,001$

2.4.4 Évaluation subjective du programme par les participants

Des analyses descriptives ont été réalisées afin d'obtenir les résultats de l'évaluation subjective du programme par les participants. L'évaluation était divisée en cinq sections, soit l'appréciation globale, la pertinence du contenu, l'appréciation du format et des forums de discussion ainsi que les effets globaux découlant de la participation au programme. Tous les scores moyens sont basés sur une échelle de Likert à 5 points et sont présentés au Tableau 2.6.

Le score moyen d'appréciation globale du programme Web informatif et social par les participants se situe à 4,06 ($SD=1,03$). Les participants mentionnent que le programme a su répondre à leurs attentes ($M=4,03$, $SD=0,98$) et qu'ils seraient enclins à en parler ($M=4,03$, $SD=0,71$) et à le recommander ($M=4,58$, $SD=0,72$) à d'autres parents dans le futur. Des scores moyens sont présentés pour chaque module, soit les services gouvernementaux ($M=3,77$, $SD=1,06$), les associations et organisations ($M=4,06$, $SD=0,99$), les habiletés parentales et la famille ($M=3,68$, $SD=1,08$), l'adolescence : amour, amitié et sexualité ($M=3,90$, $SD=1,17$), la vie après l'école ($M=4,06$, $SD=0,93$) ainsi que les aspects financiers et légaux ($M=4,26$, $SD=0,93$). Il est donc possible d'observer que chaque module d'information a obtenu individuellement un score moyen d'appréciation de 3,68 et plus par les participants.

Tableau 2.6
Appréciation globale du programme

	Score moyen ^a	Écart-type
Appréciation globale		
Appréciation du programme dans son ensemble	4,06	1,03
Le programme a su répondre aux attentes	4,03	0,98
Probabilité de parler du programme à d'autres parents	4,03	0,71
Probabilité de recommander ce programme à d'autres parents	4,58	0,72
Appréciation selon les thèmes du programme		
Services gouvernementaux	3,77	1,06
Associations et organisations	4,06	0,99
Habiletés parentales et famille	3,68	1,08
Adolescence : amour, amitié et sexualité	3,90	1,17
La vie après l'école	4,06	0,93
Aspects financiers et légaux	4,26	0,93

^aSur une échelle Likert de 1 (pas du tout) à 5 (beaucoup).

Le Tableau 2.7 permet d'observer les scores moyens obtenus pour l'appréciation du format du programme. Les participants ont globalement apprécié le format du programme, en évaluant divers critères dont la facilité d'accès au site Web ($M=4,74$, $SD=0,68$), la facilité de navigation sur le site ($M=4,65$, $SD=0,71$), la clarté de l'information présentée ($M=4,74$, $SD=0,51$), la facilité d'accès aux forums de discussion ($M=4,42$, $SD=0,99$) ainsi que la pertinence des courriels envoyés par la chercheuse principale ($M=4,90$, $SD=0,40$).

Tableau 2.7*Appréciation du format du programme selon divers critères*

Format du programme	Score moyen ^a	Écart-type
Facilité d'accès au site web	4,74	0,68
Navigation facile sur le site web	4,65	0,71
Clarté de l'information présentée	4,74	0,51
Facilité d'accès aux forums de discussion	4,42	0,99
Pertinence des courriels envoyés par la chercheuse	4,90	0,40

^aSur une échelle Likert de 1 (pas du tout) à 5 (beaucoup).

Le Tableau 2.8 présente les effets découlant de la participation au programme Web. Globalement, les résultats font ressortir des effets positifs et montrent, entre autres, que la participation au programme Web a été aidante ($M=4,00$, $SD=1,09$) et a permis aux parents de connaître de nouveaux services et ressources ($M=4,06$, $SD=0,92$). L'évaluation des effets du programme révèle aussi une diminution du niveau de stress des parents ($M=2,52$, $SD=0,81$), une augmentation de leur motivation à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien ($M=4,00$, $SD=0,76$) et à aller chercher les services proposés dans le programme ($M=4,32$, $SD=0,65$).

Tableau 2.8*Effets perçus du programme selon divers critères*

Effets perçus	Score moyen	Écart-type
La participation au programme a^a :		
Été aidante	4,00	1,09
Permis de connaître de nouveaux services et ressources	4,23	0,92
Permis d'en apprendre davantage sur les services et ressources déjà connues	3,42	1,21
Permis d'obtenir des ressources et stratégies pour aider dans le quotidien avec votre enfant	3,39	1,11
Permis d'acquérir de nouvelles connaissances	3,94	1,21
Permis d'être davantage informé afin prendre des décisions concernant votre enfant	3,77	0,46
Permis de vous sentir plus outillé face à la déficience intellectuelle de votre enfant	3,55	1,23
Favorisé une expérience parentale plus positive	3,55	1,23
Effet de la participation au programme sur le^b :		
Niveau de stress	2,52	0,81
Sentiment de soutien perçu	3,61	0,98
Motivation à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien	4,00	0,76
Motivation à entreprendre des changements dans votre pratique parentale	3,84	0,74
Motivation à aller chercher les services proposés	4,32	0,65

^aSur une échelle de Likert de 1 (pas du tout) à 5 (beaucoup).

^bSur une échelle de Likert de 1 (diminué beaucoup) à 5 (augmenté beaucoup).

Finalement, le Tableau 2.9 permet d'observer la pertinence des forums de discussion pour les parents y ayant participé ($n=15$). Au total, il y a eu 41 interventions réalisées par les parents sur les forums de discussion. Le partage d'expériences ($M=3,46$, $SD=1,27$) et leur lecture dans les témoignages des autres parents sur le forum ($M=3,82$, $SD=1,24$), le partage ($M=3,50$, $SD=1,57$) et la lecture ($M=3,65$, $SD=1,41$) d'inquiétudes et de questionnements des parents ainsi que le sentiment de soutien perçu par le biais des forums de discussion ($M=3,54$, $SD=0,65$) sont entre autres évalués par les participants. Le score moyen le plus élevé attribué par les parents porte sur le fait de constater qu'ils ne sont pas seuls à vivre leurs émotions, leurs craintes ou leurs questionnements ($M=3,85$, $SD=0,98$).

Tableau 2.9*Appréciation des forums de discussion*

	Score moyen ^a (n=15) ^b	Écart- type
À quel point chacun de ces aspects a-t-il été pertinent pour vous?		
Partager vos expériences avec les autres parents	3,46	1,27
Lire les expériences des autres parents	3,82	1,24
Partager les trucs et connaissances que vous avez développés avec les autres parents	3,27	1,28
Lire les trucs et connaissances partagés par les autres parents	3,65	1,22
Partager vos inquiétudes et questionnements avec les autres parents	3,50	1,57
Lire les inquiétudes et questionnements des autres parents	3,65	1,41
Partager vos besoins de soutien avec les autres parents	3,55	1,69
Lire les besoins de soutien des autres parents	3,63	1,41
Le sentiment d’être soutenu par d’autres parents	3,54	0,65
Le fait de constater que vous n’êtes pas seuls à vivre ces émotions, craintes ou questionnements	3,85	0,98

^aSur une échelle Likert de 1 (pas du tout) à 5 (beaucoup).

^bLa participation aux forums de discussion n’était optionnelle lors de cette étude.

2.5 Discussion

Le besoin d’information sur les divers thèmes entourant la déficience intellectuelle ainsi que sur l’accès aux ressources et aux services disponibles est bien documenté chez les parents d’enfants présentant une déficience intellectuelle (Douglas et al., 2017 ; Milot et al., 2019 ; Tremblay et al., 2012). Toutefois, ces parents font souvent face à plusieurs défis, tels que de longues listes d’attente avant d’accéder aux services ainsi qu’un manque d’information générale au sujet des ressources disponibles (Gascon et al., 2014 ; Milot et al., 2019). Le programme Web informatif et social a été créé spécifiquement dans l’optique de fournir de l’information sur divers thèmes entourant la déficience intellectuelle et d’offrir aux parents une possibilité de discuter entre eux par le biais de forums de discussion. Puisque le programme a été implanté pendant la pandémie de la COVID-19, les parents ont pu obtenir un service dans un contexte où plusieurs ressources n’étaient plus disponibles (Masi et al., 2021) et ils ont eu la possibilité de communiquer entre eux, d’échanger sur leurs expériences par le biais des forums de discussion, lors d’une période où l’isolement social était plus important (Masi et al., 2021).

La littérature permet de statuer que les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle ont de grands besoins de soutien (Gauthier-Boudreault, 2016 ; Picard, 2012 ; Picard et al., 2021). Malgré les besoins criants des parents, peu d'entre eux sont disponibles pour participer à des programmes (Anderson et al., 2011 ; McCurdy et Daro, 2001). Les CISSS et CIUSSS participant au recrutement pour l'implantation du programme Web ont ciblé 74 parents répondant aux critères d'inclusion de la recherche. Toutefois, alors que tous ces parents ont été contactés et invités à participer au programme Web, seulement 40 ont accepté de faire partie de cette étude. Parmi les 74 participants potentiels, 36 étaient sur une liste d'attente et ne recevaient pas encore de services à ce jour. Parmi ceux-ci, seulement 12 ont accepté de participer à cette étude, ce qui implique que 24 parents restaient sans services et n'étaient pas disponibles ou ne souhaitaient pas recevoir le service proposé. Une plus grande proportion de parents recevant déjà des services a accepté de participer au programme Web. Le recrutement des participants s'avère donc difficile, un point qui avait également été relevé lors de l'implantation du programme initial de Morin et al. (2016, 2021). Il est possible de stipuler que le manque de temps et l'implication requise pour la participation à ce genre de programme dans un contexte de recherche en sont la cause, malgré des besoins bien présents chez ces parents.

Une des limites soulevées lors de l'implantation du programme de Morin et al. (2016, 2021) était le taux d'absentéisme élevé chez les participants. Ceux-ci ne se présentaient pas à toutes les séances et, par conséquent, n'obtenaient pas l'ensemble du programme. Plusieurs raisons sont énoncées pour expliquer ce taux d'absentéisme, soit le déplacement nécessaire pour se rendre au lieu où se déroule le programme, les contraintes de temps combinées à un horaire chargé (Arnaud, 2019) ainsi que le besoin d'avoir recours à des services de gardiennage (Clifford et Minnes, 2013 ; Morin et al., 2016, 2021 ; Weiss et Lunsky, 2010). La création d'une version Web du programme semblait donc intéressante afin de contrer ces limites. Alors que 40 participants ont accepté de participer au programme Web, 9 ont abandonné en cours de route, donc 31 participants ont complété l'entièreté du programme. Il est possible de poser l'hypothèse que la participation au programme Web était élevée parce que les contraintes de déplacement et de gestion de l'horaire étaient résolues. Finalement, cette étude requérait beaucoup de temps et d'implication de la part des participants, avec de nombreux questionnaires à compléter au début et à la fin du programme. Trois participants ayant abandonné cette étude ont nommé le manque

de temps et l'ampleur de l'implication demandée comme raisons de leur départ, ce qui permet de poser l'hypothèse que d'autres participants ayant quitté l'étude l'ont fait pour la même raison. Certains parents peuvent également avoir quitté l'étude par manque d'intérêt. Alors que le taux de participation au programme était suffisant pour atteindre une bonne puissance statistique lors de l'analyse des résultats, le taux de participation aux forums de discussion était moins élevé ($n=15$). Le fait que la participation aux forums de discussion était optionnelle et que le programme nécessitait déjà une grande implication chez les participants peut expliquer partiellement pourquoi certains parents n'y ont pas participé. Cette participation se voulait plus active, c'est-à-dire qu'elle nécessitait d'interagir avec les autres parents, alors que le reste du programme était plus passif, c'est-à-dire que les participants consultaient les modules d'information de manière individuelle. De plus, certains parents pouvaient ne pas être à l'aise de participer à de tels forums de discussion.

De manière générale, l'évaluation de l'efficacité du programme Web permet de conclure à des effets bénéfiques significatifs chez les participants. Une augmentation significative du niveau d'aide perçue par les participants est observée à la suite de la passation du programme Web. Plus précisément, les types de soutiens ayant augmenté significativement étaient les groupes/associations de parents, les groupes/clubs sociaux, le médecin de famille ainsi que l'école/garderie. En ce qui concerne l'augmentation du niveau d'aide perçue pour les groupes/associations et groupes/clubs sociaux, il est possible de penser que les parents, en participant à un programme comportant un volet de soutien social via les forums de discussion, ont pu considérer obtenir davantage d'aide dans cette catégorie de soutien. Plusieurs études montrent que la participation à des forums de discussion peut entraîner une augmentation du bien-être, une diminution de l'isolement social ainsi qu'un sentiment de soutien et d'appartenance plus élevé (des Rivières-Pigeon et al., 2013 ; Fleischmann, 2004). Il est aussi plausible de penser que plusieurs parents, après avoir reçu des informations dans le cadre du programme Web, ont entrepris des démarches en discutant de divers thèmes avec leur médecin de famille (par exemple, en lien avec les changements lors de la puberté, les moyens de contraception, etc.) ou avec le milieu scolaire (par exemple, en lien avec la transition vers la vie adulte, les classes spécialisées, etc.) et ainsi sentir qu'ils recevaient plus d'aide de ceux-ci. Un type de soutien a toutefois été considéré comme significativement moins aidant à la suite de la passation du programme Web,

soit le conjoint/conjointe ou partenaire. Lors de la passation du programme Web, il est possible que les parents, en apprenant l'existence de divers services et ressources disponibles, aient pu nécessiter moins d'aide de leur partenaire. D'autre part, certains parents ont pu aussi réaliser que l'aide de leur partenaire n'était pas assez grande, à la suite de la lecture des différents modules d'information et des témoignages sur les forums de discussion.

Il est également possible d'observer que plusieurs besoins exprimés ont diminué alors que plusieurs services reçus ont augmenté (voir Tableau 4). Les services reçus ayant augmenté significativement et les besoins exprimés ayant diminué significativement sont principalement en lien avec les thèmes abordés dans le cadre du programme ou des forums de discussion. Un plus grand nombre de services reçus a augmenté significativement (32 sur 57 ont augmenté), comparativement à la diminution du nombre de besoins exprimés (24 sur 57 ont diminué). Cela permet d'observer que, même si les services reçus augmentent chez les parents, leurs besoins exprimés restent souvent non comblés.

Les participants ont développé des connaissances en lien avec les thèmes abordés dans le programme Web. Plus spécifiquement, leurs connaissances ont augmenté significativement par rapport aux thèmes suivants : les services gouvernementaux, les associations et organismes, la période de l'adolescence, la vie après l'école ainsi que les aspects financiers et légaux, soit 5 des 6 thèmes présentés. Cela démontre que la majorité du contenu du programme a permis d'informer davantage les participants, ce qui répond à un besoin primordial chez les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle et ce qui constituait un objectif central dans la création de ce programme.

De manière générale, les participants ont apprécié le programme Web et affirment que celui-ci a su répondre à leurs attentes. Les participants rapportent que les thèmes les plus aidants, du plus aidant au moins aidant, ont été les aspects financiers et légaux, les associations et organisations, la vie après l'école, la période de l'adolescence, les services gouvernementaux ainsi que les habiletés parentales et la famille. Ces données révèlent aussi quels besoins d'information sont les plus importants chez les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Cela va dans le même sens que l'étude réalisée par Douglas et al. (2017) démontrant que les besoins d'information les plus importants pour les parents d'enfants présentant une déficience

intellectuelle sont ceux en lien avec la condition de l'enfant, les besoins de celui-ci ainsi que les services et soutiens disponibles. Dans le programme Web, tous ces aspects ont été abordés en détail. Une diminution du niveau de stress est aussi notée, tout comme une augmentation de la motivation à entreprendre des démarches pour aller chercher les services proposés et du soutien et ainsi qu'à entreprendre des changements dans les pratiques parentales. Les participants affirment avoir grandement apprécié le format de du programme, c'est-à-dire le fait que celui-ci soit disponible sur le Web, la facilité d'accès à la plate-forme, la clarté de l'information présentée ainsi que les rappels envoyés par courriel.

Les résultats relatifs à la participation aux forums de discussion sont positifs et homogènes, autant concernant la pertinence de lire que d'échanger des témoignages avec d'autres parents pouvant vivre des réalités similaires. Pour tous les items confondus évaluant l'appréciation des forums de discussion, une moyenne de 3,6/5 de satisfaction est obtenue. De grands écarts-types sont observés pour les items touchant à l'efficacité des forums de discussion, ce qui porte à croire que certains parents auraient trouvé ceux-ci très pertinents alors que d'autres ne sont pas du tout du même avis. Les effets perçus du programme démontrent qu'il a permis aux parents de connaître de nouveaux services et ressources, alors qu'il s'agit d'un besoin de soutien important chez ces derniers (Gascon et al., 2014). Les forums de discussion ont été généralement appréciés par les parents. Alors que la participation à ces forums était optionnelle, près de la moitié des participants ($n=15$) ont toutefois décidé par eux-mêmes d'y participer, soit en échangeant directement avec les parents ou en lisant les témoignages partagés. Parmi les aspects perçus comme les plus aidants par les parents ayant participé aux forums de discussion se trouvent le fait de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre certaines émotions ou craintes ainsi que la possibilité de lire les témoignages d'autres parents. Ces données vont dans le même sens que plusieurs études évaluant l'efficacité et la pertinence de l'utilisation de forums de discussion auprès des parents d'enfants ayant des besoins particuliers. Celles-ci démontrent que les forums de discussion permettent aux parents de briser l'isolement ressenti, de se sentir validés dans leurs émotions et d'obtenir de l'information additionnelle (Fleischmann, 2004 ; Solomon et al., 2001).

2.5.1 Limites de l'étude

Malgré les résultats positifs de cette étude, plusieurs limites doivent être soulevées. Cette étude devait initialement s'adresser aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle étant en attente d'obtention de services. Toutefois, en raison de difficultés de recrutement, il n'a pas été possible de procéder ainsi, ce qui implique que la majorité des participants de cette étude recevaient déjà des services. Cela peut avoir un effet sur les résultats obtenus quant à l'efficacité du programme. De plus, les questionnaires utilisés pour évaluer l'efficacité du programme sont tous basés sur des mesures autorapportées par les participants, ce qui peut biaiser les résultats. La désirabilité sociale mérite également d'être soulevée comme limite. Les participants peuvent avoir rapportés moins de besoins de soutien que ce qu'ils nécessitent réellement. Le programme Web devait également comporter une mesure de suivi trois mois après la fin du programme, afin de vérifier la variation de son efficacité. Certains participants auraient pu, par exemple, aller chercher des services abordés au sein du programme quelques mois plus tard. Toutefois, cette mesure de suivi n'a pas été possible puisque le taux de participants a drastiquement chuté à la suite de la fin du programme, ce qui ne permettait plus la collecte de données auprès de ces derniers. Il n'est donc pas possible de déterminer si les effets de ce programme perdurent ou évoluent dans le temps.

2.6 Conclusion

Cette étude a permis d'implanter un programme Web informatif et social auprès de parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Son efficacité a été démontrée selon divers indicateurs, soit le niveau d'aide perçue, les besoins exprimés, les services reçus, l'acquisition de connaissances ainsi que l'évaluation globale du programme. Des résultats significatifs ont été observés pour tous les indicateurs et l'appréciation globale des participants s'est avérée positive. Ce programme Web est une piste prometteuse pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle recevant des services ou étant en attente pour ceux-ci et souhaitant obtenir davantage d'informations sur différents thèmes entourant la déficience intellectuelle ainsi que sur les ressources et les services qui y sont rattachés.

CHAPITRE III

DISCUSSION GÉNÉRALE

Les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle ont des besoins souvent insatisfaits (Picard et al., 2021). Ces parents souhaitent le meilleur pour leur enfant, mais se butent fréquemment à de nombreuses limites quant à l'accès aux services (Davenport et Zolnikov, 2022; Mourgela et Clément, 2020). Celles-ci peuvent être associées aux longues listes d'attente avant d'accéder aux ressources, à des difficultés financières, à un horaire surchargé ou encore à un manque d'information général face aux services disponibles (Gascon et al., 2014; Milot et al., 2019; Mourgela et Clément, 2020). Le programme Web informatif et social a été mis sur pied spécifiquement pour ces parents, afin de les aider dans leur recherche d'informations et de ressources. De manière globale, l'efficacité de ce programme a été démontrée en fonction de diverses variables. Plus spécifiquement, les besoins exprimés ont diminué, le soutien reçu et le niveau d'aide perçue ont augmenté et de nouvelles connaissances ont été acquises. De plus, les participants ont apprécié le programme, autant dans son contenu que dans son format.

3.1 Évaluation de l'implantation du programme Web

Lors de l'implantation du programme de Morin et al. (2016, 2021), certaines limites avaient été soulevées par les chercheuses, dont le recrutement difficile de participants, malgré leurs besoins de soutien importants. Des difficultés similaires ont été rencontrées lors du projet de recherche actuel. Alors que ce projet devait au départ être réalisé auprès de parents en attente de services, il n'a pas été possible de procéder exclusivement avec cette population puisque le nombre de parents intéressés n'était pas assez élevé au sein des CISSS et CIUSSS impliqués. Les critères d'inclusion pour la participation à cette étude ont alors été élargis afin d'impliquer les parents recevant déjà des services. Il est donc important de souligner que les besoins des parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle sont bien présents, mais que leur participation à des programmes demandant leur implication directe peut être difficile. Quelques études se penchant sur le sujet démontrent que les parents sont souvent enthousiastes à l'idée d'obtenir un soutien ou de prendre part à des programmes, mais qu'il est ardu pour eux d'y participer (Clifford et Minnes, 2013; McCurdy et Daro, 2001; Sourander et al., 2022). Divers facteurs peuvent entrer en jeu, notamment un horaire chargé, les déplacements requis (Sourander

et al., 2022) ou encore la nécessité de trouver un service de gardiennage lors de la participation au programme (Clifford et Minnes, 2013; Douma et al., 2006; McKinnon et al., 2022; Mourgela et Clément, 2020). Toutefois, puisque le programme était en format Web, il est possible de penser que même l'implication en temps était trop importante pour certains parents ou que certains d'entre eux ne souhaitaient simplement pas participer à un projet de recherche.

Une autre limite soulevée lors de l'implantation du programme de Morin et al. (2016, 2021) était le taux d'absentéisme élevé des participants, faisant en sorte que plusieurs participants ne recevaient pas le contenu complet du programme. Ceux-ci avaient mentionné que le déplacement aux rencontres en présentiel n'était pas toujours évident, compte tenu de leurs obligations et de leur horaire chargé (Morin et al., 2016, 2021). Une étude réalisée par Sourander et al. (2022) évaluant l'efficacité d'un programme à distance pour les parents visant à réduire les comportements perturbateurs chez leurs enfants permet d'observer un taux d'absentéisme moins élevé chez les participants recevant ce type de format de programme (12 % d'absentéisme), comparativement à ceux devant assister aux rencontres en présentiel (30 %-50 % d'absentéisme). Dans la présente étude, malgré l'adaptation du programme au format Web et même si un taux plus élevé de participants a complété le programme en entier (31 participants sur 40), il reste que 22,5 % n'ont pas complété le programme et ce, même si des rappels hebdomadaires étaient faits.

Une mesure de suivi trois mois suivant la fin du programme Web avait été planifiée, afin d'observer si les effets du programme perduraient dans le temps. Toutefois, cela n'a pas été possible puisque le taux de participation n'était pas assez élevé lors de ce troisième temps de mesure. Cela va dans le même sens que plusieurs études, qui observent une attrition importante des participants lors de programmes en ligne (Dadds et al., 2019; Grenier-Martin et al., 2022). Il importe de nommer que la participation au programme Web requérait une implication considérable en termes de temps pour les participants, par le biais des questionnaires à remplir et des modules à consulter, ce qui peut expliquer en partie la faible rétention de participants trois mois plus tard.

3.2 Évaluation de l'efficacité du programme Web

3.2.1 Évaluation globale

L'évaluation globale permet d'observer que les participants ont apprécié le programme Web dans son ensemble et que celui-ci a su répondre à leurs attentes. De plus, les participants mentionnent qu'ils parleraient du programme et le recommanderaient à d'autres parents vivant des situations similaires, ce qui représente bien sa pertinence à leurs yeux et démontre une certaine validité sociale. La validité sociale réfère au jugement et à la perception des participants face à une intervention (McKinnon et al., 2022; Wolf, 1978). Les thèmes abordés dans le programme Web étaient les mêmes que ceux utilisés dans le programme de Morin et al. (2016, 2021) et correspondaient aux besoins d'information les plus importants pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle (Picard, 2012). L'appréciation des thèmes par les participants permet de statuer que ceux-ci sont encore pertinents, notamment pour les associations et organisations, la vie après l'école ainsi que les aspects financiers et légaux. Le thème le moins apprécié était celui portant sur les habiletés parentales et la famille. Celui-ci est également le seul pour lequel aucune augmentation significative d'acquisition des connaissances n'a été relevée. Il est donc possible de stipuler que les parents ont trouvé ce thème moins pertinent, puisqu'ils étaient déjà informés et outillés face à ce dernier.

Le format du programme a été grandement apprécié par les participants, ce qui démontre la validité sociale d'avoir une version Web de ce dernier. Dans la présente étude, les participants ont apprécié la facilité d'accès au site Web, la simplicité lors de la navigation au travers de celui-ci, la clarté de l'information présentée ainsi que les courriels de rappels envoyés. De plus, le format Web a permis aux participants de ne pas avoir à se déplacer et d'insérer le programme dans leur horaire selon leurs disponibilités et obligations. Ces résultats vont dans le même sens que plusieurs études évaluant l'efficacité de programmes Web et qui démontrent des bienfaits associés à ceux-ci, tels que la facilité d'accès à l'information, la réduction des coûts ainsi que la commodité générale (Breitenstein et al., 2014; McKinnon et al., 2022; Sourander et al., 2022). De plus, le fait que ce programme était asynchrone a permis aux participants d'insérer la complétion de ce dernier dans leurs horaires respectifs, fournissant une flexibilité supplémentaire (Arnaud, 2019).

Le programme Web comportait également un volet social, sous forme de forums de discussion. Ces forums portaient sur le thème spécifiquement abordé lors du module d'information de la semaine, et permettaient aux parents d'échanger entre eux. Les conversations entre les parents pouvaient prendre la forme de questions ou encore de témoignages. Plusieurs études se penchant sur les besoins de parents d'enfants présentant des besoins particuliers ont observé un effet bénéfique face au soutien entre parents sur le bien-être et une diminution du niveau de stress chez ces derniers (Douglas et al., 2016). Les parents se sentent davantage compris et validés lors d'échanges avec des parents vivant des situations similaires (Codd et Hewitt, 2021; Douglas et al., 2016; Kurowska et al., 2021). Les forums de discussion étaient donc à la disposition des parents si ceux-ci sentaient le besoin de témoigner ou de lire les commentaires des autres parents. En général, les parents interagissant dans les forums de discussion y ont participé régulièrement, c'est-à-dire au moins une fois par thème discuté. La majorité des échanges entre les participants consistait en des interrogations face à des ressources ou services disponibles ainsi que des témoignages en lien avec le thème discuté lors de la semaine. L'appréciation des forums de discussion par les participants varie entre 3,27 et 3,85 sur une échelle de Likert de 1 (pas du tout) à 5 (beaucoup), ce qui correspond à un score moyen. Toutefois, les écarts-types sont majoritairement de plus d'un point, ce qui correspond à une grande différence sur une échelle en 5 points. Certains participants ont donc davantage apprécié les forums de discussion, alors que d'autres les ont trouvés moins pertinents. Les données relatives à l'appréciation des forums de discussion peuvent toutefois être teintées par le fait que la participation aux forums était plus limitée et se basait sur un petit échantillon de parents (n=15).

3.2.2 Niveau d'aide perçue

De manière générale, le niveau d'aide perçue a augmenté chez les participants suite à la participation au programme Web. Plus spécifiquement, une augmentation significative du niveau d'aide perçue a été notée pour les groupes/associations de parents, les groupes sociaux, le médecin de famille ainsi que l'école et la garderie. Il est possible de stipuler que les parents, ayant participé au programme Web informatif et social et ayant eu la possibilité d'échanger avec d'autres parents via les forums de discussion, sentent effectivement qu'ils reçoivent une aide plus

grande face aux groupes/associations de parents ainsi qu'aux groupes sociaux. De plus, des ressources pour les parents ont été identifiées dans le programme Web et il est possible d'assumer que certains parents ont pu contacter ces ressources et obtenir davantage d'aide en lien avec ces types de soutien en particulier. D'autre part, de nombreux sujets touchant la période de l'adolescence, tels que la puberté, l'utilisation de contraception ainsi que l'émergence de comportements sexuels, ont été discutés dans le programme. Certains parents ont pu consulter le médecin de famille de leur adolescent concernant ces sujets, augmentant le niveau d'aide perçue de ce dernier. Il en va de même pour l'école et la garderie; divers points entourant le milieu scolaire, les classes spécialisées ainsi que la transition vers la vie adulte ont été abordés. Certains parents ont donc pu contacter l'école de leur enfant afin d'avoir des renseignements additionnels ou pour s'impliquer davantage au sein du milieu scolaire de leur enfant, entraînant un niveau d'aide perçue supérieur à la suite de la passation du programme Web.

Finalement, une baisse significative dans le niveau d'aide perçue du conjoint/conjointe/partenaire a été notée par les parents. Il est possible de supposer que, ayant accès à davantage d'informations, de ressources et d'échanges avec les autres parents via les forums de discussion, certains parents ont moins sollicités l'aide de leur partenaire lors du programme. Cette donnée pourrait aussi démontrer une autre réalité; c'est-à-dire qu'en participant au programme Web, certains parents ont pu réaliser que leur partenaire était moins impliqué dans la recherche d'information/de ressources ou encore dans le quotidien avec l'adolescent, entraînant une baisse du niveau d'aide perçue de ce dernier.

3.2.3 Besoins exprimés et soutiens reçus

Une baisse significative des besoins exprimés ainsi qu'une augmentation significative des soutiens reçus ont été observées chez les participants à la suite de la passation du programme Web. Il est intéressant de constater que les types de besoins et de soutiens ayant subi des fluctuations sont majoritairement des thèmes abordés dans le cadre du programme Web. Par exemple, une diminution des besoins exprimés face aux groupes de soutien de parents, à l'accès à des informations en lien avec la déficience intellectuelle ou encore à des conseils pour expliquer la déficience intellectuelle à l'entourage et la fratrie est notée.

De manière générale, les besoins exprimés des parents face à l'obtention d'informations et de ressources sont significativement moins élevés suite à la passation du programme Web, ce qui démontre que celui-ci a su répondre à plusieurs de leurs besoins. En ce sens, les soutiens reçus par les parents ont tendance à augmenter suite à la passation du programme, notamment en lien avec l'obtention d'information face aux divers thèmes abordés. Cela dit, il importe de souligner que le nombre de besoins exprimés par les parents reste tout de même important, malgré le fait que le nombre de soutiens reçus aient augmenté. Ainsi, même si les besoins des parents sont comblés par certaines sources de soutiens, plusieurs besoins restent tout de même présents. Cela va dans le sens de plusieurs études, observant que les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ont des besoins importants et spécifiques (Davenport et Zolnikov, 2022; Staunton et al., 2020). Les parents peuvent, par exemple, recevoir davantage de services de dépannage ou de gardiennage, mais leurs besoins exprimés d'en recevoir restent tout de même élevés.

3.2.4 Acquisition de connaissances

Les participants ont acquis de nouvelles connaissances en lien avec les thèmes abordés lors du programme Web. Cette donnée va dans le même sens qu'une étude réalisée par McKinnon et al. (2022) évaluant une formation en ligne destinée aux parents d'enfants ayant un TSA. Suite à l'administration de la formation, ces derniers avaient également acquis de nouvelles connaissances face au TSA, notamment sur les interventions à appliquer auprès de leurs enfants. Le fait d'observer une augmentation des connaissances chez les participants dans la présente étude permet de statuer que les modules d'information comportaient de nouvelles informations et de nouvelles ressources que ces derniers ne connaissaient pas ou avec lesquelles ils étaient moins familiers. Toutefois, l'acquisition de nouvelles connaissances n'est pas observée pour le module portant sur les habiletés parentales et la famille. Les parents participant au programme avaient donc probablement déjà obtenu des informations à propos de ce thème. Par contre, des besoins en lien avec ce module (ex. : entraînement aux habiletés parentales, conseils pour éviter les réactions négatives de la fratrie face à la déficience intellectuelle, soutien pour l'enrichissement des relations des grands-parents et de la famille avec la personne présentant une déficience intellectuelle) étaient soulevés lorsque les parents ont rempli le *Questionnaire d'enquête sur les services reçus et les besoins* (Picard, 2012) avant de débiter le programme. Il est possible de penser que ces besoins étaient moins un besoin d'acquérir de nouvelles connaissances à ce sujet,

mais plutôt souhaiter de l'aide plus concrète comme par exemple, recevoir du soutien pour les aider à gérer les comportements problématiques de leur enfant à la maison.

3.3 Orientations futures et recommandations

Ce projet de recherche avait pour but premier de fournir des informations et de faciliter l'accès aux services et ressources pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. L'orientation future principale de ce projet est de rendre le programme Web informatif et social disponible à tous, et ce gratuitement. Il importe de noter que le programme Web était demandant en termes de temps et d'implication pour les participants, notamment puisqu'un nombre de questionnaires élevé devait être remplis. Les participants devaient aussi remplir l'entièreté du programme et ce, dans un ordre précis. Dans le contexte où le programme serait disponible dans un contexte qui ne serait pas de la recherche, aucun questionnaire n'aurait à être rempli et les personnes participant au programme Web pourraient décider de compléter seulement quelques modules, selon leurs besoins. Cette méthode d'implantation du programme Web permettrait donc davantage de répondre aux besoins et aux contraintes de temps des parents.

Toutefois, afin de rendre possible la pérennité de ce projet, plusieurs critères doivent être comblés, dont le renouvellement du domaine Web chaque année, la mise à jour des informations ainsi que la modération des forums de discussion. La mise à jour des informations constitue un enjeu primordial, puisqu'il importe de s'assurer que les parents ont accès à des informations actuellement pertinentes et à des services qui sont toujours disponibles. Dans l'éventualité où ces critères seraient comblés et que le programme Web serait accessible à la population générale, quelques recommandations peuvent être émises. Tout d'abord, les modules d'information pourraient être disponibles en capsules vidéo, ce qui rendrait le tout moins lourd en termes de lecture pour les participants. Toutefois, il serait intéressant de garder les modules d'information en format PDF également, afin que les parents puissent avoir accès aux informations rapidement et en tout temps. Ce format permet également d'imprimer ou de sauvegarder quelques pages selon les besoins, ce qui peut s'avérer pertinent. De plus, il pourrait être intéressant d'inclure une méthode de communication vidéo (p. ex.: TEAMS, Zoom) dans les forums de discussion, afin que les participants discutent directement entre eux, au lieu d'avoir comme seul mode de communication l'écriture et la lecture. Finalement, d'autres thèmes d'information pourraient être

ajoutés, en se basant sur les besoins des parents qui pourraient émerger. Comme les parents d'enfants ayant des besoins particuliers ont souvent de la difficulté à énoncer leurs propres besoins (Davenport et Zolnikov, 2022), un thème ciblant les besoins des parents eux-mêmes, et non pas ceux de leurs enfants, pourraient être pertinent. La gestion de l'anxiété ainsi que des techniques pour contrer l'isolement social pourraient être des sujets discutés dans ce module, afin de fournir une aide aux parents directement.

3.4 Limites de l'étude et recherches futures

Bien que l'efficacité et la pertinence du programme Web informatif et social aient été démontrées, quelques limites méritent d'être soulevées. Tout d'abord, le recrutement auprès des participants étant difficile, il n'a pas été possible de réaliser cette étude auprès de parents en attente de services seulement. Le fait que certains participants recevaient déjà des services peut influencer les résultats, notamment face au niveau d'aide perçue, aux besoins exprimés et aux services reçus. De plus, toutes les données colligées dans cette étude proviennent de mesures auto-rapportées par les participants, ce qui peut biaiser les résultats obtenus. Finalement, puisque la mesure de suivi de trois mois plus tard n'a pu être obtenue, il n'est pas possible de savoir si les effets de la participation au programme perdurent dans le temps.

De nombreuses pistes de recherches futures peuvent découler de la présente étude. Il serait intéressant d'implanter le programme Web à plus grande échelle, puis d'évaluer son efficacité et sa validité sociale, en maintenant cette fois le troisième temps de mesure afin de vérifier si les effets positifs perdurent dans le temps. Le programme pourrait également être traduit et disponible dans d'autres langues, augmentant ainsi le nombre de participants possible. Finalement, il serait intéressant de mettre davantage d'accent sur les forums de discussion, et d'encourager les parents à utiliser cette ressource sociale qui peut s'avérer très pertinente.

CONCLUSION

Le programme Web informatif et social a été créé dans le but de répondre aux besoins de parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. Ceux-ci se butent souvent à de longues listes d'attente avant d'avoir accès aux services et ne sont pas toujours à l'affût de toutes les ressources à leur disposition. Ce programme avait donc comme objectif principal d'outiller ces parents tout en leur fournissant la possibilité de l'adapter à leur horaire et de leur donner la possibilité d'échanger avec d'autres parents vivant des réalités similaires. L'évaluation globale du programme Web informatif et social permet de dégager des résultats positifs chez les participants, autant sur le plan de l'aide perçue, de l'acquisition de nouvelles connaissances, des besoins exprimés que des services reçus. Les participants ayant participé aux forums de discussion ont apprécié le fait de pouvoir échanger avec d'autres parents vivant des réalités similaires. De plus, l'appréciation générale face au format Web de ce programme est élevée, ce qui correspond à une piste prometteuse pour l'avenir de divers programmes.

ANNEXE A

TABLE DES MATIÈRES DU PROGRAMME WEB INFORMATIF ET SOCIAL

Module 1 : services gouvernementaux

- 1.1 Centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS)
- 1.2 Comité des usagers
- 1.3 Plaintes
- 1.4 Aide et soutien
- 1.5 Collaboration

Module 2 : associations et organismes (Montérégie et Montréal)

- 2.1 Loisirs et sports
- 2.2 Répits
- 2.3 Défense des droits
- 2.4 Associations de parents
- 2.5 Maison de la famille
- 2.6 Autres

Module 3 : habiletés parentales et famille

- 3.1 Discipline
- 3.2 Estime de soi
- 3.3 Gestion du stress
- 3.4 Conciliation travail et famille
- 3.5 Vie familiale

Module 4 : adolescence (amitié, amour et sexualité)

- 4.1 Changements
- 4.2 Amitié

- 4.3 Amour
- 4.4 Sexualité
- 4.5 Abus sexuels
- 4.6 Masturbation
- 4.7 Exercices
- 4.8 Lectures

Module 5 : la vie après l'école

- 5.1 Formation
- 5.2 Intégration au travail
- 5.3 Ressources
- 5.4 Départ de la maison
- 5.5 Lectures

Module 6 : aspects financiers et légaux

- 6.1 Gestion des finances
- 6.2 Testament
- 6.3 Fiducie
- 6.4 Tutelle et curatelle

ANNEXE B

LETTRE DE SOLICITATION

ÉVALUATION D'UN PROGRAMME WEB INFORMATIF ET SOCIAL POUR LES PARENTS D'ADOLESCENTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Chers parents,

Les parents agissent de plus en plus à titre d'aidants naturels pour leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Afin que cette prise en charge soit positive, cela suppose de bons services de soutien et d'information aux parents. Toutefois, ces services ne sont pas toujours disponibles et plusieurs besoins demeurent insatisfaits.

Le présent projet vise à fournir de l'information sur différents thèmes entourant la déficience intellectuelle ainsi qu'un soutien social aux parents d'adolescents (âgés entre 10 et 21 ans) ayant une déficience intellectuelle. Ce programme est basé sur une enquête réalisée ultérieurement visant à cibler les besoins des parents québécois d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Afin d'être plus accessible et de pouvoir convenir aux divers horaires des parents, ce programme informatif et social sera disponible entièrement en ligne. Il sera donc possible d'y obtenir de nombreuses informations sur les services accessibles et d'échanger dans des forums de discussion (participation volontaire seulement). Le programme web informatif et social dure 6 semaines et nécessite la complétion d'un thème par semaine, pour une durée maximale d'une heure par semaine. Le nombre d'heures par semaine peut augmenter à votre gré dépendamment de votre implication au sein des forums de discussion.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous aurez tout d'abord à répondre à quelques questionnaires en ligne avant d'avoir accès au programme web. Les mêmes questionnaires seront à remplir lors de la fin du programme web ainsi que trois mois suite à la complétion du programme. La complétion de ces documents nécessitera environ 1 heure. Nous vous assurons que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Ces informations seront conservées sous clé pour une durée maximale de cinq ans après l'étude et seront ensuite détruites. Les données de cette étude permettront la publication d'articles scientifiques et la présentation de conférences, toutefois aucun participant ne sera identifié. Si vous le désirez, il vous sera possible d'obtenir les résultats globaux de cette étude en contactant la chercheuse principale.

Ce projet de recherche a été soumis à votre centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS) qui, après avoir étudié le projet, a accepté d'y participer. Un responsable du centre a sélectionné les participants potentiels répondant aux critères d'inclusion de cette recherche. La chercheuse principale ne connaît pas les coordonnées des personnes sollicitées. De plus, il vous est assuré que le personnel du CIUSSS ne sera pas avisé de votre décision de participer ou non à ce projet.

Votre collaboration est entièrement volontaire. Vous avez le droit de vous retirer de la recherche à tout moment sans conséquence négative et sans aucune justification de votre part.

Karen Rutt, étudiante au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal, sous la supervision de Dre Diane Morin, réalisera ce projet dans le cadre son projet d'essai doctoral en psychologie. **Si vous souhaitez participer à ce projet ou obtenir davantage d'information, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse responsable, Karen Rutt, par courriel rutt.karen@courrier.uqam.ca.** Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheuses ou si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Dre Diane Morin au 514-987-3000, poste 4924.

En vous remerciant à l'avance de votre précieuse collaboration à notre projet,

Cordialement,

Karen Rutt
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Diane Morin
Professeure-chercheuse, département de psychologie
Université du Québec à Montréal

ANNEXE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Évaluation d'un programme Web informatif et social pour les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle.

Étudiante-chercheuse

Karen Rutt,

Doctorat en psychologie (profil professionnel) à l'Université du Québec à Montréal. Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement (DITC)

rutt.karen@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Diane Morin, Ph.D, professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportements et directrice scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

morin.diane@uqam.ca

Présentation du projet et de ses objectifs :

La présente recherche porte sur l'évaluation d'un programme Web informatif et social destiné aux parents d'adolescents âgés entre 10 et 21 ans présentant une déficience intellectuelle. Le programme Web proposé comporte deux volets : un volet informatif ainsi qu'un volet social. Le volet informatif vise à informer les participants sur différents thèmes sélectionnés, ainsi qu'à mentionner les services disponibles. Le volet social sera sous forme de forum de discussion, au travers lesquels les participants pourront échanger sur les divers thèmes abordés avec d'autres parents vivant des situations similaires.

Le but principal de ce projet de recherche est de vérifier si le programme Web informatif et social destiné aux parents étant sur la liste d'attente de service d'un Centre intégré (universitaire) de santé et des services sociaux (CIUSSS ou CISSS) de la région de Montréal ou de la Montérégie a des effets sur des indicateurs de besoins et de soutien des parents et s'il permet aux parents d'acquérir de nouvelles connaissances en lien avec la déficience intellectuelle ainsi

que sur les services à leur disposition. Tous les documents à remplir ainsi que le programme Web en entier seront disponibles sur le Web, ne nécessitant donc aucun déplacement de la part des participants. En tout, 50 parents seront sollicités pour ce projet.

Nature et durée de ma participation

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous aurez tout d'abord à répondre à une série de questionnaires d'une durée d'environ 45 minutes avant d'avoir accès au programme Web. Vous aurez un total d'une semaine, avant de débiter le programme, pour répondre à ces questionnaires. Ceux-ci portent sur les services reçus, vos besoins ainsi que vos connaissances actuelles sur différents thèmes entourant la déficience intellectuelle. Les mêmes questionnaires seront à remplir lors de la fin du programme Web ainsi que trois mois suite à la complétion du programme. Un questionnaire supplémentaire évaluant votre appréciation globale du programme devra également être rempli, seulement lors de la fin du programme. Le programme Web informatif et social dure 6 semaines et nécessite la complétion d'un thème par semaine, pour une durée maximale d'une heure par semaine. Le nombre d'heures par semaine peut varier à votre gré dépendamment de votre implication au sein des forums de discussion.

Avantages pouvant découler de ma participation

Votre participation à ce programme vous permettra d'obtenir des informations sur des services offerts dans votre région ainsi de discuter avec d'autres parents vivant la même situation que vous. De plus, puisque ce programme prend place entièrement sur le Web, aucun déplacement n'est nécessaire et vous pouvez le compléter selon vos disponibilités et votre horaire. Par ailleurs, au cours des séances du programme, vous recevrez de l'information sur différents sujets, tels que:

1. **Les services gouvernementaux** (mandats, services offerts, etc.)
2. **Les associations et les organisations** (répit, aides financières, associations, etc.)
3. **Les habiletés parentales et la famille** (astuces, outils, interventions, etc.)
4. **La période de l'adolescence** (changements physiques et psychologiques, amour, amitié, sexualité, etc.)
5. **La vie après l'école** (insertion sociale, travail, départ de la maison, vie amoureuse, etc.)
6. **Les aspects financiers et légaux** (gestion des finances en prévention de l'avenir, testament, curatelle, tuteur, etc.)

Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation

À notre connaissance, le fait de participer à cette étude ne comporte aucun risque mis à part un malaise pouvant découler de la fermeture des forums de discussion à la fin du programme. Afin de remédier à cette situation, à la suite de l'étude, vous recevrez des liens par courriel menant vers des forums de discussion similaires. De plus, il serait possible de ressentir des inconforts lors d'échanges d'expériences négatives échangées sur les forums de discussion. Soyez informés que l'étudiante-chercheuse responsable de l'étude sera disponible pour vous tout au long de votre participation au programme. Elle pourra notamment vous diriger vers les ressources appropriées. Finalement, votre participation implique la complétion de plusieurs questionnaires, ce qui requiert un certain temps de votre part.

Compensations financières

Votre collaboration est entièrement volontaire et vous ne recevrez aucune compensation monétaire en échange de votre participation.

Retrait de ma participation

Votre participation au projet est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer du projet en tout temps, sans craindre de préjudices quelconques et sans craindre que les services pour lesquels vous êtes en attente en seront affectés. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiante-chercheuse de l'étude **par courriel**. En cas de désistement de votre part et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité

Lors de votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche rassemblera, dans un dossier de recherche, les informations vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Ce dossier de recherche comprend les éléments suivants: vos indicateurs de besoins (services obtenus et les besoins exprimés), vos indicateurs de soutien (niveau moyen d'aide perçue et le nombre de sources de soutien) ainsi que vos connaissances en lien avec différents thèmes entourant la déficience intellectuelle. Votre dossier comprend également les informations personnelles suivantes: votre nom, sexe, date de naissance et origine ethnique.

Toutes les informations recueillies resteront confidentielles dans la mesure permise par la loi. Les informations collectées électroniquement seront codées de manière numérique via le logiciel Limesurvey et seront téléchargées sur Excel et SPSS à des fins d'analyse. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces informations, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Le code clé reliant votre nom à vos données sera conservé par les chercheurs responsables de l'étude dans un document protégé par mot de passe. Seuls le chercheur principal et les membres autorisés de l'équipe de recherche auront accès à cette clé. Ces données de recherche seront conservées pendant une durée maximale de 7 ans après la fin de l'étude par le chercheur responsable de ce projet de recherche. Les données de recherche peuvent être publiées ou discutées scientifiquement, mais il ne sera pas possible de vous identifier uniquement à partir de ces données.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche sera accessible par une personne mandatée par les organismes de réglementation, par l'établissement ou par le comité d'éthique de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Ces individus et organisations adhèrent à une politique de confidentialité. Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les informations collectées et de les faire corriger si nécessaire. Cependant, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude peut nécessiter votre retrait du projet afin de préserver son intégrité.

Informations additionnelles sur le projet

En tant que chercheuses, nous répondrons au meilleur de notre connaissance à toutes les questions sur ce projet de recherche. Vous reconnaissez avoir signé ce formulaire librement, et vous en conservez une copie. Le fait de participer

à cette recherche ne remplacera pas ou ne retardera pas les services pour lesquels vous êtes en attente. Les objectifs de cette recherche ont pour but d'informer les parents sur différents aspects et de leur fournir un soutien social pendant cette période d'attente. Toutefois, aucun nom des participants ne sera divulgué. Les participants de l'étude ayant indiqué qu'ils désiraient obtenir les principaux résultats du projet de recherche recevront un résumé de ceux-ci par courriel à la suite de l'étude.

Éthique

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines impliquant des êtres humains (CERPÉ FSH). Si vous avez des questions concernant les responsabilités éthiques de l'équipe de recherche ou que vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ FSH : cerpe.fsh@uqam.ca.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Arrêt du projet par le chercheur

Nous pourrions mettre fin prématurément à votre participation au projet si nous jugeons que c'est dans votre intérêt ou celle d'autres participants.

Plaintes

Pour toute question sur vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires, vous pouvez contacter le Commissaire aux plaintes et aux services de qualité du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal au 1-844 -630-5125 ou par courriel au commissariat.plaintes.comtl@ssss.gouv.qc.ca ou le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas par courriel au cer.reb@douglas.mcgill.ca.

Personnes ressources

Si vous vous désirez obtenir de plus amples informations sur ce projet de recherche ou si vous avez des questionnements lors de votre participation au projet, vous pouvez en tout temps communiquer avec Karen Rutt à l'adresse courriel suivante : rutt.karen@courrier.uqam

Signatures requises

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider d'y retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant :

Date : _____

J'atteste avoir été disponible afin de répondre à toute question concernant tous les termes du présent formulaire et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement par courriel.

Signature du chercheur principal

Signature de l'étudiante-chercheuse responsable

Date : _____

ANNEXE D

FICHE SIGNALÉTIQUE

Veillez cocher la (les) réponse(s) correspondant à **votre situation** en tant que parent d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Assurez-vous de bien répondre à toutes les questions.

Tous les renseignements fournis demeureront strictement confidentiels. Aucun lien ne sera établi entre votre identité et vos réponses.

1. Vous êtes : Mère ⁽¹⁾ Père ⁽²⁾ Autre : _____
2. Âge : _____ Ne désire pas répondre ⁽¹⁾
3. Langue maternelle : Français ⁽¹⁾ Anglais ⁽²⁾ Autre : _____
4. Origine ethnique : _____ Ne désire pas répondre ⁽¹⁾
5. Êtes-vous né au Canada ? Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si non, depuis combien de temps résidez-vous au Canada ? _____

6. Quel est votre statut civil ?

- Marié ⁽¹⁾
- Conjoint de fait ⁽²⁾
- Séparé / divorcé ⁽³⁾
- Veuf ⁽⁴⁾
- Autre ⁽⁵⁾ : _____
- Ne désire pas répondre ⁽⁶⁾

Depuis combien de temps : _____

7. Dernier niveau d'études complétées (diplôme obtenu le plus avancé) :

- Études secondaires non complétées ⁽¹⁾
- Diplôme d'études secondaires (DES) ⁽²⁾
- Attestation spécialisation professionnelle (ASP) ⁽³⁾
- Diplôme d'études professionnelles (DEP) ⁽⁴⁾
- Diplôme d'études collégiales (DEC) ⁽⁵⁾
- Certificat universitaire ⁽⁶⁾
- Baccalauréat ⁽⁷⁾

- Maîtrise ⁽⁸⁾
- Doctorat ⁽⁹⁾
- Autre ⁽¹⁰⁾ : _____
- Ne désire pas répondre ⁽¹¹⁾

8. Quel est votre statut d'emploi ?

- Parent à domicile ⁽¹⁾
- Travailleur à temps plein ⁽²⁾
- Travailleur à temps partiel ⁽³⁾
- Travailleur saisonnier ⁽⁴⁾
- Retraité ⁽⁵⁾
- Chômage ⁽⁶⁾
- Sécurité du revenu – aide sociale ⁽⁷⁾
- Invalidité ⁽⁸⁾
- Autre : _____

N'oubliez pas que toutes vos informations demeureront strictement confidentielles et anonymes.

9. Quel est le revenu familial annuel brut ?

- Moins de 20 000\$ ⁽¹⁾
- 20 000\$ à 60 000\$ ⁽²⁾
- 60 000\$ à 80 000\$ ⁽³⁾
- 80 000\$ à 100 000\$ ⁽⁴⁾
- 100 000\$ à 200 000\$ ⁽⁵⁾
- 200 000\$ et plus ⁽⁶⁾
- Ne désire pas répondre ⁽⁷⁾

10. Êtes-vous (ou un membre de votre famille) présentement membre d'une association ou d'une organisation en lien avec la déficience intellectuelle de votre enfant ?

(ex :AMDI, Corporation l'Espoir, etc.)

Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si oui, précisez laquelle (lesquelles) :

Si oui, depuis combien de temps êtes-vous (ou un membre de votre famille) membre de cette (ces) association(s) ? _____

11. À quelle fréquence avez-vous des contacts directs (en personne) avec votre enfant présentant une déficience intellectuelle ?

- À tous les jours ⁽¹⁾
- 3 à 6 fois par semaine ⁽²⁾
- 1 à 2 fois par semaine ⁽³⁾
- Moins d'une fois par semaine ⁽⁴⁾
- 1 à 3 fois par mois ⁽⁵⁾
- Moins d'une fois par mois ⁽⁶⁾

12. *Êtes-vous le parent d'autres personnes présentant des incapacités, handicap ou déficience (mis à part l'enfant présentant une déficience intellectuelle dont il est question dans ce questionnaire) ?*

Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Précisez (sexe, âge et handicap) :

Si vous avez plus d'un enfant présentant une déficience intellectuelle, veuillez remplir les documents ci-joints en pensant à un seul de vos enfants.

ANNEXE E

ÉCHELLE DE SOUTIEN FAMILIAL

No. De sujet : _____

Inventaire de soutien familial

(Dunst, Jenkins et Trivette, 1994)

Traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1996)

Voici une liste de personnes, de groupes et d'organismes qui sont souvent amenés à procurer de l'aide aux membres d'une famille qui a de jeunes enfants. Ce questionnaire vous demande d'indiquer dans quelle mesure ces personnes/groupe/organismes sont « aidant » pour votre famille. Encercler le chiffre qui correspond au type d'aide que ces personnes/groupe/organismes ont apporté à votre famille durant les six derniers mois. Si une personne/groupe/organisme n'était pas disponible durant cette période pour vous apporter de l'aide, encercler la réponse ND (non-disponible). Si vous n'avez pas eu besoin d'aide de la part d'une personne/groupe/organisme, encercler le chiffre « 1 ».

<i>Jusqu'à quel point les personnes/ groupes/organismes suivants ont-ils été aidants pour vous et votre famille?</i>	Non disponible	Pas du tout aidant	Parfois aidant	Généralement aidant	Très aidant	Extrêmement aidant
	OU Pas eu besoin d'aide					
1. Mes parents	ND	1	2	3	4	5
2. Les parents de mon conjoint (ou partenaire)..	ND	1	2	3	4	5
3. Mes frères/sœurs	ND	1	2	3	4	5
4. Les frères/sœurs de mon conjoint (partenaire)	ND	1	2	3	4	5
5. Mon conjoint (partenaire)	ND	1	2	3	4	5
6. Mes ami(e)s	ND	1	2	3	4	5
7. Les ami(e)s de mon conjoint (partenaire).....	ND	1	2	3	4	5
8. Mes propres enfants	ND	1	2	3	4	5
9. Autres membres de la parenté.....	ND	1	2	3	4	5
10. Collègues de travail	ND	1	2	3	4	5
11. Groupes/associations de parents	ND	1	2	3	4	5
12. Groupes/clubs sociaux	ND	1	2	3	4	5
13. Prêtres/religieux(ses)	ND	1	2	3	4	5
14. Médecin de famille	ND	1	2	3	4	5
15. Personne(s) donnant les cours prénataux	ND	1	2	3	4	5
16. École/garderie.....	ND	1	2	3	4	5
17. Aidants professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, psychoéducateurs, etc.).....	ND	1	2	3	4	5
18. Organismes de la santé et des services sociaux (CLSC, Centre Jeunesse, Centre hospitalier, Bien-être social, etc.)	ND	1	2	3	4	5
19. _____	ND	1	2	3	4	5
20. _____	ND	1	2	3	4	5

Source : Dunst, C.J., Trivette, C.M., Deal, A.G. (1994). *Supporting and Strengthening Families*. Cambridge, MA : Brookline Books.

ANNEXE F

QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES REÇUS ET LES BESOINS

**ENQUÊTE SUR LES BESOINS DE SOUTIEN DES PARENTS
DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Veillez lire attentivement les consignes suivantes :

- 1) **Indiquez si vous recevez PRÉSENTEMENT les domaines de soutien mentionnés.**
OUI NON NA*

*Cochez NA si un item est « Non Applicable » à votre situation. Par exemple, si votre enfant n'a pas de frère ou de sœur, cochez NA à l'item « Soutien à l'enrichissement des relations entre les frères et sœurs ».

- 2) **Si vous recevez PRÉSENTEMENT un soutien, précisez quel est ce soutien.****

** Un soutien peut provenir de plusieurs sources : un professionnel, un bénévole, un organisme, une association, un ami, un membre de votre famille, un livre, un site Internet, etc. Il peut s'agir d'un soutien formel pour lequel vous payez comme par exemple une thérapie avec un psychologue ou d'un soutien plus informel comme les conseils et l'écoute d'un ami.

Veillez écrire lisiblement et éviter les abréviations.

- 3) **Si vous recevez PRÉSENTEMENT un soutien, indiquez à quel point celui-ci vous est aidant dans l'accomplissement de votre rôle de parent d'une personne ayant une déficience intellectuelle.**

Pas du tout aidant Moyennement aidant Très aidant
1 2 3 4 5

- 4) **Si vous RECEVEZ PRÉSENTEMENT un soutien, aimeriez-vous en recevoir davantage ?
Si vous NE RECEVEZ PAS de soutien, aimeriez-vous en recevoir ?**

- 5) **Si vous avez plus d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, veuillez remplir le questionnaire en pensant à un seul de vos enfants.**

Voici un exemple qui vous aidera à remplir le questionnaire :

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Trucs et conseils pour expliquer la DI* à votre enfant présentant lui-même une déficience	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	<i>Je possède un livre à ce sujet</i>	1 2 <input checked="" type="radio"/> 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

*L'abréviation DI est utilisée pour remplacer le terme « déficience intellectuelle » afin d'alléger le texte.

**N'oubliez pas de répondre à toutes les questions.
Soyez assurés que vos réponses demeureront confidentielles.
Merci de votre précieuse collaboration !**

.....
 • Votre opinion nous est très précieuse et ce,
 • même si plusieurs questions ne correspondent
 • pas à votre situation actuelle (ex : si votre
 • enfant n'habite plus avec vous). SVP, répondre à
 • toutes les questions, en indiquant « NA » aux
 • questions qui ne s'appliquent pas à vous.

INDIQUEZ QUI A REMPLI CE QUESTIONNAIRE :

Mère Père Mère et père ensemble Autre : _____

1) Soutiens liés à votre rôle de **PARENT** d'une personne ayant une déficience intellectuelle

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
1.1) Accès à du dépannage (ressource que l'on peut contacter lors d'urgences ou lorsque le gardiennage n'a pas été prévu à l'avance)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.2) Répit sur une base régulière (par exemple, gardiennage prévu à l'avance toutes les deux fins de semaine)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.3) Gardiennage ponctuel (par exemple lors de sorties)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.4) Conseils pour la gestion des émotions négatives parfois associées au rôle de parent d'un enfant différent (anxiété, culpabilité, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.5) Soutien psychologique avec un professionnel	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.6) Groupe de soutien des parents vivant la même situation	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.7) Soutien à la découverte d'aspects pouvant rendre cette expérience plus positive et enrichissante (croissance personnelle, fierté, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.8) Conseils pour une meilleure utilisation de l'aide disponible au sein du réseau social (famille, amis, voisins)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.9) Entraînement aux habiletés parentales et soutien aux rôles parentaux (discipline, développement de l'autonomie de l'enfant, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.10) Conseils pour vous aider à faire face au «regard» (au jugement) des autres	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.11) Soutien pour une plus grande participation et un plus grand pouvoir sur les décisions concernant votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.12) Soutien pour une meilleure collaboration entre vous et les professionnels qui interviennent auprès de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.13) Information sur les comités ou organisations où vous pourriez vous impliquer	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

2) Soutiens liés à la **PERSONNE** ayant une déficience intellectuelle

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.1) Information sur la DI (explications des définitions et des termes fréquemment utilisés, des causes, des différentes formes de DI, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.2) Information sur les troubles pouvant être associés à la DI (autisme, troubles obsessionnels-compulsifs, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.3) Information sur les conditions médicales pouvant être associées à la DI (épilepsie, maladies cardiaques, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.4) Accès à de la documentation concernant la DI, les troubles et conditions associées (livres, sites Internet, vidéos, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.5) Information sur la stimulation de votre enfant (par le toucher, les couleurs, les sons, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.6) Information sur des programmes visant l'acquisition de différentes habiletés chez votre enfant (TEACCH, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.7) Information sur les centres de la petite enfance (CPE) et les services offerts aux enfants ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.8) Information sur les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et physique (CRDP) (services offerts, processus d'admission, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.9) Information sur les services offerts par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.10) Information sur les associations en DI disponibles dans votre région	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.11) Information sur les aides financières disponibles (allocations familiales, subventions, crédits d'impôt, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.12) Information sur les loisirs et les sports adaptés (ou pouvant intégrer une personne présentant une DI) disponibles dans votre région	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.13) Information sur les camps de jour et les camps d'été adaptés (ou pouvant intégrer une personne ayant une DI) disponibles dans votre région	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.14) Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.15) Accès à du matériel d'aide technique (pour faciliter les bains, les repas, les déplacements, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.16) Conseils pour adapter votre domicile au handicap (intellectuel et/ou physique) de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.17) Information sur les technologies disponibles pouvant aider votre enfant (aide à la réalisation de tâches ou à la communication, logiciels éducatifs adaptés, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.18) Soutien pour la gestion des comportements problématiques de votre enfant (automutilation, crise de colère, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.19) Trucs et conseils pour expliquer la DI à votre enfant présentant lui-même une déficience	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.20) Information sur l'accès et l'admissibilité au transport adapté	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.21) Information sur les programmes d'accompagnement en loisirs	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.22) Information sur les plans d'intervention individualisé, de services et de transition	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.23) Information sur les ressources de type familial (adultes) ou les familles d'accueil (enfants) (démarches à effectuer, disponibilités dans votre région, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.24) Information sur l'intégration communautaire (aider votre enfant à prendre sa place dans la société)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.25) Information sur la période de l'adolescence chez la personne ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.26) Information sur les relations amoureuses et la sexualité des personnes présentant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.27) Information sur les appartements supervisés	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.28) Information sur l'accès aux plateaux de travail, aux stages et aux milieux de travail supervisés	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.29) Information quant à l'avenir de la personne ayant une déficience (par exemple lors de votre décès : questions légales, testament, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.30) Information sur la curatelle (publique et privée)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.31) Information sur la défense des droits, les lois et les recours judiciaires en lien avec la DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.32) Information quant à la personne vieillissante ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

2.A) Soutiens liés aux **PERSONNES** fréquentant le système scolaire (ou qui le fréquentera prochainement)

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brèvement quel est ce soutien	<u>SI OUI,</u> ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU</u> <u>NON,</u> aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2A.1) Information sur les commissions scolaires (leurs procédures, leurs droits et devoirs face à l'enfant ayant une DI, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.2) Information sur l'intégration dans les écoles régulières	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.3) Information sur les écoles spécialisées	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.4) Recours pour contester le classement scolaire ou toute autre décision touchant le cheminement scolaire de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.5) Information sur les services de garde en milieu scolaire offerts aux enfants ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

3) Soutiens liés à la **FAMILLE** d'une personne ayant une déficience intellectuelle

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brèvement quel est ce soutien	<u>SI OUI,</u> ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU</u> <u>NON,</u> aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
3.1) Soutien à l'enrichissement des relations conjugales ainsi qu'à la gestion des conflits	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.2) Soutien à l'enrichissement des relations frères et sœurs et la gestion des conflits	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.3) Conseils pour expliquer la DI aux frères et sœurs de votre enfant présentant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.4) Trucs pour éviter ou réduire les réactions négatives chez un enfant ayant un frère ou une sœur présentant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez- vous recevoir un tel soutien ?
3.5) Soutien à l'enrichissement des relations avec les grands-parents de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.6) Soutien à l'enrichissement des relations sociales de la famille (amis, famille élargie, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.7) Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

4) Autres services, information, soutiens qui vous seraient utiles ?

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez- vous recevoir un tel soutien ?
4.1)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
4.2)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
4.3)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer les soutiens qui pourraient vous être utiles (mentionnés ou non précédemment) :

Pour toutes questions ou commentaires, communiquez avec Isabelle Picard au 514-987-3000 # 3630.

*Il peut arriver que des questions soient oubliées ou des réponses soient ambiguës. Si vous acceptez que l'on vous contacte si des clarifications sont nécessaires, veuillez indiquer votre numéro de téléphone : (____)_____. Nous vous contacterons **UNIQUEMENT** si nous avons besoin de précisions concernant votre questionnaire.*

Merci de votre précieuse collaboration !

ANNEXE G

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION GLOBALE DU PROGRAMME

Cette fiche d'évaluation vise à savoir si le programme vous a été aidant et de quelle façon il pourrait être amélioré. Nous vous prions de prendre quelques minutes pour y répondre.

CONTENU DU PROGRAMME

En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

1) À quel point l'information transmise à chacun des modules vous a-t-elle été pertinente?

1. *Les services gouvernementaux*
(CIUSS, CIUSSS, subventions et ressources financières, etc.)

1 2 3 4 5

2. *Les associations et organismes pouvant vous aider*
(loisirs et sports, répit, association de parents, camps, défense des droits, etc.)

1 2 3 4 5

3. *Les habiletés parentales et la famille*
(discipline, surprotection, être parent d'un enfant différent, etc.)

1 2 3 4 5

4. *L'adolescence, l'amour et la sexualité*
(changements liés à l'adolescence, amour, sexualité, prévention des abus, etc.)

1 2 3 4 5

5. *La vie après l'école*
(formation scolaire aux adultes, activités de travail, départ de la maison, ressources résidentielles, etc.)

1 2 3 4 5

6. *Les aspects légaux*
(testaments, fiducie, curatelle, tuteur, etc.)

1 2 3 4 5

2) Quelles sont les informations qui ont été *particulièrement* utiles pour vous?

4) Lors de votre participation aux forums de discussion, à quel point chacun de ces aspects vous ont-ils été pertinents?

4.1) Partagez vos expériences avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.2) Lire l'expérience des autres parents	1	2	3	4	5
4.3) Partager les trucs et connaissances que vous avez développés avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.4) Lire les connaissances et stratégies développées par les autres parents	1	2	3	4	5
4.5) Partager vos inquiétudes et questionnements avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.6) Écouter les inquiétudes et questionnements des autres parents	1	2	3	4	5
4.7) Partager vos besoins de soutien avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.8) Écouter les besoins de soutien des autres parents	1	2	3	4	5
4.9) Partager les améliorations et changements que vous souhaitez avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.10) Écouter les améliorations et changements souhaités par les autres parents	1	2	3	4	5

5) Quelles améliorations pourraient être apportées au *contenu* (thèmes abordés) du programme?

FORMAT DU PROGRAMME

6) Selon vous, modifications suivantes quant au format du programme devraient-elles être envisagées?

6.1) Augmenter le nombre de modules d'information disponibles	Oui Non
6.2) Diminuer le nombre de modules d'information disponibles	Oui Non
6.3) Augmenter la taille des modules d'informations	Oui Non
6.4) Diminuer la taille des modules d'information	Oui Non
6.3) Ne pas diviser les forums de discussion par modules (faire un seul forum de discussion plus général)	Oui Non
6.5) Augmenter le nombre d'interventions de la modératrice au sein des forums de discussion	Oui Non
6.6) Diminuer le nombre d'interventions de la modératrice au sein des forums	Oui Non

7) Avez-vous d'autres suggestions d'améliorations quant au *format* du programme?

8) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 Pas du tout	2 Un peu	3 Moyennement	4 Assez	5 Beaucoup
------------------	-------------	------------------	------------	---------------

Selon vous...

8.1) La présentation de l'information dans les modules était-elle claire?	1	2	3	4	5
8.2) L'accès aux forums de discussion était-il simple?	1	2	3	4	5

EFFETS DU PROGRAMME

9) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

Considérez-vous que votre participation au programme vous a...

9.1) Été aidante?	1	2	3	4	5
9.2) Permis de connaître des ressources/services que vous ne connaissiez pas?	1	2	3	4	5
9.3) Permis d'en apprendre davantage sur des ressources/services que vous connaissiez déjà?	1	2	3	4	5
9.4) Permis d'obtenir des moyens/stratégies pour vous aider dans votre quotidien auprès de votre enfant?	1	2	3	4	5
9.5) Permis d'être davantage informé afin de prendre des décisions concernant votre enfant?	1	2	3	4	5
9.6) Permis d'obtenir de la documentation (livres, vidéos, brochures, sites internet, etc.)?	1	2	3	4	5
9.7) Permis d'obtenir de l'information à savoir comment porter plainte/obtenir un recours en cas d'insatisfaction?	1	2	3	4	5
9.8) Permis de vous sentir mieux outillé face à la déficience intellectuelle de votre enfant?	1	2	3	4	5
9.9) Favorisé une expérience parentale plus positive?	1	2	3	4	5

10) Avez-vous entrepris des démarches (ou des changements dans vos pratiques) suggérés durant le programme? Si oui, laquelle (lesquelles)?

11) En utilisant l'échelle suivante :

1 Diminué beaucoup	2 Diminué un peu	3 N'a aucun effet	4 Augmenté un peu	5 Augmenté beaucoup
--------------------------	---------------------	----------------------	-------------------------	---------------------------

Quel effet la participation au programme a-t-elle eu pour vous sur...

11.1) Votre niveau de stress?	1	2	3	4	5
11.2) Votre sentiment de soutien perçu?	1	2	3	4	5
11.3) Votre motivation à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien?	1	2	3	4	5
11.4) Votre motivation à entreprendre des changements dans vos pratiques parentales?	1	2	3	4	5
11.5) Votre motivation à aller chercher les services proposés	1	2	3	4	5

12) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 Pas du tout	2 Un peu	3 Moyennement	4 Assez	5 Beaucoup
------------------	-------------	------------------	------------	---------------

À quel point chacun de ces aspects vous ont-ils été aidants?

12.1) Les informations transmises dans les modules informatifs	1	2	3	4	5
12.2) Les informations transmises par les autres parents	1	2	3	4	5
12.3) Les échanges avec les autres parents	1	2	3	4	5
12.4) La possibilité de « ventiler », de « vider son sac »	1	2	3	4	5
12.5) Le sentiment d'être soutenu par d'autres parents	1	2	3	4	5
12.6) Le fait de constater que vous n'êtes pas seul à vivre ces émotions, craintes ou questionnements	1	2	3	4	5

13) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

Tout au long du programme, vous êtes-vous senti :

13.1) Respecté	1	2	3	4	5
13.2) Compris	1	2	3	4	5
13.3) Soutenu	1	2	3	4	5
13.4) Valorisé	1	2	3	4	5

14) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

14.1) Le programme a-t-il su répondre à vos attentes?	1	2	3	4	5
14.2) Prévoyez-vous parler à d'autres parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle du contenu du programme (parler de ce que vous avez appris, leur faire connaître des services, etc.)	1	2	3	4	5
14.3) Recommanderiez-vous ce programme à d'autres parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle?	1	2	3	4	5

15) Veuillez indiquer ici tout autre commentaire que vous jugez pertinent.

Merci de votre collaboration!

ANNEXE H

QUESTIONNAIRE DES CONNAISSANCES

Les services gouvernementaux

- 1) Vrai ou faux ? Au Québec, les services sont divisés en 4 catégories : les services de 1^{ère} ligne (services de prévention seulement), de 2^e ligne (services généraux), de 3^e ligne (services spécialisés) et de 4^e ligne (services surspécialisés).
 - a) Vrai
 - b) Faux

- 2) L'unique rôle des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CSSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) est d'offrir un service de sensibilisation auprès de la population.
 - a) Vrai
 - b) Faux

- 3) Vrai ou Faux? Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) offrent des services spécialisés aux usagers seulement, les proches de l'utilisateur doivent obtenir des services par le biais de d'autres organisations/organismes. Les CRDI peuvent toutefois référer les proches vers les ressources appropriées.
 - a) Vrai
 - b) Faux

- 4) Qu'est-ce que le « comité des usagers »?
 - a) Un comité constitué de parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle et référant les autres parents vers des associations/organisations appropriées pour leurs enfants.
 - b) Un comité permettant de renseigner, d'accompagner et de défendre les usagers sur divers plans.
 - c) Un comité au sein des CISSS ou CIUSSS visant à offrir du soutien à domicile pour les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

- 5) Vrai ou faux? Au Québec, les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ne sont pas éligibles à des aides financières.
 - a) Vrai
 - b) Faux

Associations et organismes

- 6) Combien d'associations et d'organismes en lien avec les loisirs et les sports pour les personnes présentant une déficience intellectuelle connaissez-vous?
 - a) 1 à 3
 - b) 4 à 6

- c) 6 à 9
- d) 10 et plus

7) Combien d'associations et d'organismes en lien avec les camps et les services de répit pour les personnes présentant une déficience intellectuelle connaissez-vous?

- a) 1 à 3
- b) 4 à 6
- c) 6 à 9
- d) 10 et plus

8) Combien d'associations et d'organismes en lien avec la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle connaissez-vous?

- a) 1 à 3
- b) 4 à 6
- c) 6 à 9
- d) 10 et plus

9) Combien d'associations de parents de personne présentant une déficience intellectuelle connaissez-vous?

- a) 1 à 3
- b) 4 à 6
- c) 6 à 9
- d) 10 et plus

10) Combien d'associations et d'organismes en lien avec l'aide à domicile pour les personnes présentant une déficience intellectuelle connaissez-vous?

- a) 1 à 3
- b) 4 à 6
- c) 6 à 9
- d) 10 et plus

Habiletés parentales et famille

11) L'autorité et la discipline fournissent à l'enfant un guide, un modèle à suivre. Lorsqu'un l'enfant a un comportement jugé comme inacceptable, il est important de donner une conséquence :

- a) De courte durée, qui ne perdure pas longtemps dans le temps.
- b) De plus longue durée, afin que l'enfant comprenne mieux.
- c) Il n'est pas recommandé de donner de conséquence à l'enfant présentant une déficience intellectuelle.

12) Vrai ou faux? Il est préférable que la mère et le père utilisent les mêmes conséquences, afin d'augmenter le degré de cohérence pour l'enfant.

- a) Vrai
- b) Faux

13) Vrai ou faux? Lorsque votre enfant a un comportement problématique, il est important d'annoncer la conséquence avant de la donner.

- a) Vrai
- b) Faux

14) Le stress peut se présenter de différentes manières. Parmi ceux-ci, quels symptômes peuvent être liés au stress chez votre enfant?

- a) Maux de ventre
- b) Maux de tête
- c) Irritabilité
- d) Agressivité
- e) Retrait
- f) A et B
- g) A, B et E
- h) A, B, C, D et E

15) Vrai ou faux? Il n'est pas nécessaire d'expliquer la déficience intellectuelle aux frères et sœurs de l'enfant, puisqu'ils comprendront seuls avec le temps.

- a) Vrai
- b) Faux

16) Vrai ou faux? Toutes les études réalisées sur le sujet permettent de démontrer des répercussions négatives (ex.: taux de stress plus élevé, plus de comportements problématiques, etc.) chez la fratrie (frères et sœurs) des personnes présentant une déficience intellectuelle.

- a) Vrai
- b) Faux

L'adolescence, amour, amitié et sexualité

17) Vrai ou faux? La majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle vivent leur puberté plus tard que les personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle.

- a) Vrai
- b) Faux

18) Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont généralement des connaissances inférieures en lien avec l'intimité, les rencontres amoureuses et la sexualité comparativement aux personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle. Selon les études qui portent sur le sujet, cela serait pourrait être attribuable au fait que :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- a) Les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas en mesure de comprendre ces sujets.
- b) Les personnes présentant une déficience intellectuelle reçoivent généralement moins d'informations sur ces sujets.
- c) Les parents ont parfois des craintes en lien avec le fait d'aborder la sexualité avec la personne présentant une déficience intellectuelle, en pensant aux retombées possibles (ex.:

que la personne tombe enceinte, que la personne attrape des infections transmises sexuellement, des abus, etc.)

d) Les personnes présentant une déficience intellectuelle n'ont pas les mêmes besoins (en termes de relations amicales, de sexualité, d'intimité, etc.) que les personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle.

e) Comme le développement sexuel est plus tardif, l'éducation sexuelle doit être faite plus tard.

f) Toutes ces réponses

g) B et C

h) B, C, D et E

19) Vrai ou faux? Chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, la période de l'adolescence n'est pas caractérisée par un désir d'autonomie et de développement de l'identité.

a) Vrai

b) Faux

La vie après l'école

20) Connaissez-vous bien les possibilités d'intégration à l'emploi offertes aux personnes présentant une déficience intellectuelle ?

a) Je connais bien le sujet.

b) J'ai quelques connaissances sur le sujet.

c) Je ne connais pas bien le sujet.

21) Connaissez-vous bien les milieux de vie disponibles (si l'enfant quitte la maison familiale) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle?

a) Je connais bien le sujet.

b) J'ai quelques connaissances sur le sujet.

c) Je ne connais pas bien le sujet.

22) Vrai ou faux? L'ESSOR est un organisme accompagnant les jeunes présentant une déficience intellectuelle dans la recherche de logements.

a) Vrai

b) Faux

23) Laquelle, parmi celles-ci, n'est **pas** une possibilité d'intégration à l'emploi pour une personne présentant une déficience intellectuelle?

a) L'intégration individuelle

b) Le plateau de travail

c) L'équipe mobile

d) Le stage individuel ou de groupe

e) Les ateliers

f) Aucune de ces réponses

Les aspects financiers et légaux

- 24) Vrai ou faux? Le terme « patrimoine » réfère à la somme accumulée en argent par un individu au cours de sa vie.
- a) Vrai
 - b) Faux
- 25) Identifiez l'énoncé qui est **faux** en lien avec les legs particuliers.
- a) Un leg est un don d'argent ou de bien fait dans le testament à des personnes ou des organismes.
 - b) En aucun cas un leg particulier d'une somme d'argent à votre enfant ne peut avoir d'impact sur les prestations gouvernementales qu'il reçoit.
 - c) Il est recommandé d'avoir recours à des conseils d'un professionnel lors de l'élaboration d'un testament spécifique à l'administration de biens.
 - d) Il est tout à fait possible de procéder à un leg particulier en faveur d'une personne présentant une déficience intellectuelle.
- 26) Vrai ou Faux? Il peut parfois être conseillé de déshériter l'enfant présentant une déficience intellectuelle lors de l'élaboration du testament.
- a) Vrai
 - b) Faux
- 27) Identifier quel énoncé ne fait **pas** référence au terme « fiducie ».
- a) Une manière de considérer son enfant présentant une déficience intellectuelle lors de l'élaboration du testament.
 - b) Un contrat notarié d'une durée de 10 ans
 - c) Un contrat pouvant entrer en vigueur avant ou suite à votre décès.
 - d) Une entité légale permettant une plus grande souplesse dans l'administration de vos biens
- 28) Vrai ou faux? Un testament devrait être revu à tous les 20 ans afin de l'ajuster aux changements de la vie.
- a) Vrai
 - b) Faux

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Anderson, L., Larson, S. A., Wuorio, A. et Lakin, K. C. (2011). *Still in the Shadows with Their Future Uncertain. A Report on Family and Individual Needs for Disability Supports (FINDS)*.
- Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q. et Rogé, B. (2019). Télésanté: les thérapies médiatisées par les parents. *Enfance*, (1), 99-118.
- Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS). 2017. *Et le parent dans tout ça?* Montréal: AQIS. <https://aqis-iqdi.uxpertise.ca/catalogItemDetails/et-le-parent-dans-tout-ca/215/-1/-1>
- Barak-Levy, Y. et Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98, 103577. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103577>
- Baum, L. S. (2004). Internet Parent Support Groups for Primary Caregivers of a Child with Special Health Care Needs. *Pediatric Nursing*, 30(5).
- Blanckstein, A., Rijken, R., Eeren, H. V., Lange, A., Scholte, R., Moonen, X., De Vuyst, K., Leunissen, J. et Didden, R. (2019). Evaluating the effects of multisystemic therapy for adolescents with intellectual disabilities and antisocial or delinquent behaviour and their parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 575-590. <https://doi.org/10.1111/jar.12551>
- Breitenstein, S. M., Gross, D. et Christophersen, R. (2014). Digital Delivery Methods of Parenting Training Interventions: A Systematic Review: Digital Delivery of Parent Training. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(3), 168-176. <https://doi.org/10.1111/wvn.12040>
- Burkauskas, J., Gecaite-Stonciene, J., Demetrovics, Z., Griffiths, M. D. et Király, O. (2022). Prevalence of problematic Internet use during the coronavirus disease 2019 pandemic. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 46, 101179. <https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2022.101179>
- Clifford, T. et Minnes, P. (2013). Who Participates in Support Groups for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders? The Role of Beliefs and Coping Style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 179-187. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1561-5>

- Codd, J. et Hewitt, O. (2021). Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1), 39-51. <https://doi.org/10.1111/bld.12327>
- Dadds, M. R., Sicouri, G., Piotrowska, P. J., Collins, D. A., Hawes, D. J., Moul, C., et Tully, L. A. (2019). Keeping parents involved: predicting attrition in a self-directed, online program for childhood conduct problems. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(6), 881–893. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1485109>.
- Davenport, S. et Zolnikov, T. R. (2022). Understanding mental health outcomes related to compassion fatigue in parents of children diagnosed with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(3), 624-636. <https://doi.org/10.1177/17446295211013600>
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2013). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, 17, 119-137. <https://doi.org/10.7202/1013418ar>
- 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. <https://doi.org/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>
- 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>
- Drew, C. J. et Hardman, M. L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities* (8^e éd.). Pearson Merrill Prentice Hall.
- Dreyfus, S. et Dowse, L. (2020). Experiences of parents who support a family member with intellectual disability and challenging behaviour: “This is what I deal with every single day”. *Journal of Intellectual et Developmental Disability*, 45(1), 12-22. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1510117>
- Dupras, A. et Dionne, H. (2010). Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle: le rôle et la formation des parents. *Revue Internationale De L'éducation Familiale*, 28(2), 115–115. <https://doi.org/10.3917/rief.028.0115>
- Dupras, A. et Dionne, H. (2014). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexologies*, 23(4), 149-154. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.09.001>
- Dunst, C. J., V. Jenkins et C. M. Trivette. 1988. *Family Support Scale*. Cambridge, MA: Brookline Books.

- Dwivedi, Y. K., Hughes, D. L., Coombs, C., Constantiou, I., Duan, Y., Edwards, J. S., Gupta, B., Lal, B., Misra, S., Prashant, P., Raman, R., Rana, N. P., Sharma, S. K. et Upadhyay, N. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on information management research and practice: Transforming education, work and life. *International Journal of Information Management*, 55, 102211. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102211>
- Feldmann, A., Gasser, O., Lichtblau, F., Pujol, E., Poese, I., Dietzel, C., Wagner, D., Wichtlhuber, M., Tapiador, J., Vallina-Rodriguez, N., Hohlfeld, O. et Smaragdakis, G. (2021). A year in lockdown: How the waves of COVID-19 impact internet traffic. *Communications of the ACM*, 64(7), 101-108. <https://doi.org/10.1145/3465212>
- Fleischmann, A. (2004). Narratives Published on the Internet by Parents of Children With Autism: What Do They Reveal and Why Is It Important? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35-43. <https://doi.org/10.1177/10883576040190010501>
- Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D. et Docherty, S. L. (2019). Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability: Views from the Parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 148-158. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008>
- Garon, J. D., Lalé, É., Martin, J., Mayneris, F., Osotimehin, S., Séguin, C. et Stevanovic, D. (2020). Réflexions pour la relance du Québec: productivité de la main-d'œuvre, investissements et mutations du commerce international. https://www.finances.gouv.qc.ca/ministere/outils_services/consultations_publices/comm_unaute_universitaire_economique/propositions_relance_economique/RelanceEconomique_CIRANO_CollGaron.pdf
- Gascon, H., Beaudoin, I., Voyer, D. et Beaupré, P. (2014). Développement d'une plateforme Internet pour faciliter l'intervention précoce auprès des familles. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 35(1), 19. <https://doi.org/10.3917/rief.035.0019>
- Gauthier-Boudreault, C. (2016). *La transition vers la vie adulte : Les besoins des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle profonde et de leur famille, les facteurs qui l'influencent et les pistes de solutions pour la faciliter.*
- Grenier-Martin, J., Rivard, M., Patel, S., Lanovaz, M. J. et Lefebvre, C. (2022). Randomized Controlled Trial on an Online Training to Support Caregivers of Young Children with Intellectual and Developmental Disability managing Problem Behaviors at Home. *Journal of Child and Family Studies*, 31(12), 3485-3497. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02440-9>
- Institut de la statistique du Québec. (2011). *L'utilisation d'Internet chez les québécois.* Gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec. (2017). *L'utilisation d'Internet chez les québécois.* Gouvernement du Québec.

- Kurowska, A., Kózka, M. et Majda, A. (2021). 'How to cope with stress?' Determinants of coping strategies used by parents raising children with intellectual disabilities, other developmental disorders and typically developing children. A cross-sectional study from Poland. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(1), 23-49. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1832166>
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., et Gomez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: a synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31–44.
- Lacharité, C., L. S. Éthier et G. Couture. 1999. Sensitivity and specificity of the Parenting Stress Index in situations of child maltreatment/Sensibilité et spécificité de l'Indice de stress parental face à des situations de mauvais traitements d'enfants. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 31(4), 217-220.
- Lam, L. et Lam, M. (2009). The use of information technology and mental health among older care-givers in Australia. *Aging et Mental Health*, 13, 557–562.
- Liu, G., Wang, S., Liao, J., Ou, P., Huang, L., Xie, N., He, Y., Lin, J., He, H.-G. et Hu, R. (2021). The Efficacy of WeChat-Based Parenting Training on the Psychological Well-being of Mothers With Children With Autism During the COVID-19 Pandemic: Quasi-Experimental Study. *JMIR Mental Health*, 8(2), e23917. <https://doi.org/10.2196/23917>
- Masi, A., Mendoza Diaz, A., Tully, L., Azim, S. I., Woolfenden, S., Efron, D. et Eapen, V. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on the well-being of children with neurodevelopmental disabilities and their parents. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 10.1111/jpc.15285. <https://doi.org/10.1111/jpc.15285>
- Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F. et Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: The impact that reaches beyond coping?: Parental experiences. *Child: Care, Health and Development*, 42(6), 871-880. <https://doi.org/10.1111/cch.12368>
- McCann, D., Bull, R. et Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- McCurdy, K. et Daro, D. (2001). Parent Involvement in Family Support Programs: An Integrated Theory. *Family Relations*, 50(2), 113-121. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00113.x>
- McKinnon, S., Rousseau, M., Poulin, M.-H., Bourassa, J. et Corriveau, M. (2022). Formation en ligne destinée aux parents d'enfants ayant un TSA : Étude pilote des effets et de la validité sociale. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 175. <https://doi.org/10.7202/1088634ar>
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S. et Tétreault, S. (2019a). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience

- intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : S'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64. <https://doi.org/10.7202/1055890ar>
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S. et Tétreault, S. (2019b). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : S'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64. <https://doi.org/10.7202/1055890ar>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2707829>
- Morin, D., Méryneau-Côté, J., Picard, I., Assouline, I. et Rutt, K. (2021). Implantation d'un programme d'information auprès de parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 31, 60. <https://doi.org/10.7202/1085201ar>
- Morin, D., Picard, I., Méryneau-Côté, J., Assouline, I., Légaré, C. et Degré-Pelletier, J. (2016). *Évaluation d'un programme d'information offert aux parents dont les adolescents présentant une déficience intellectuelle sont en attente de services*. Université du Québec à Montréal. Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement.
- Mourgela, V. et Clément, C. (2020). Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme : L'exemple du programme L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action ! *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 87(3), 109-127. <https://doi.org/10.3917/nresi.087.0109>
- National Alliance for Caregiving. (2011). *E-connected family caregiver: Bringing caregiving into the 21st Century*.
- Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. E. et Cross, K. A. (2013). Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 446-457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2016). *Évaluation de la mise à l'essai de la plateforme PIALEF*. Québec : Hubert Gascon, Colette Jourdan-Ionescu, Francine Julien-Gauthier et Maude Garand.
- Ong, N., Long, J. C., Weise, J. et Walton, M. (2022). Responding to safe care: Healthcare staff experiences caring for a child with intellectual disability in hospital. Implications for practice and training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 675-690. <https://doi.org/10.1111/jar.12978>

- Oulton, K., Sell, D. et Gibson, F. (2020). Hospitalized children with intellectual disability: Parents as partners in their care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 917-926. <https://doi.org/10.1111/jar.12713>
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: The function of information. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 299-313. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00132.x>
- Patton, K. A., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E. et Lennox, N. (2018). Parent-Related Stress of Male and Female Carers of Adolescents with Intellectual Disabilities and Carers of Children within the General Population: A Cross-Sectional Comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 51-61. <https://doi.org/10.1111/jar.12292>
- Peer, J. W. et Hillman, S. B. (2012). The mediating impact of coping style on stress perception for parents of individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(1), 45-59. <https://doi.org/10.1177/1744629512440783>
- Perkins, E. A. et LaMartin, K. M. (2012). The Internet as Social Support for Older Carers of Adults With Intellectual Disabilities: Internet Support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 53-62. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00330.x>
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec*. [Thèse doctorale, document non publié]. Université du Québec à Montréal.
- Picard, I. et Morin, D. (2010). Chapitre 15. Les parents d'adolescents présentant un retard mental : Connaître pour mieux soutenir. In M.-C. Haelewyck et H. Gascon, *Adolescence et retard mental* (p. 201). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.haele.2010.01.0201>
- Picard, I., Morin, D. et Rutt, K. (2021). Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30, 29-44. <https://doi.org/10.7202/1075382ar>
- Piérart, G., Tétreault, S., Marier Deschênes, P. et Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse. *Enfances, Familles, Générations*, 20, 128-147. <https://doi.org/10.7202/1025333ar>
- Plantin, L. et Daneback, K. (2009). Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practice*, 10(1), 34. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-34>
- Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. et Côté, A. (2008). Les stratégies parentales et l'aide de l'entourage pour composer avec le stress. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 49-55.

- Schalock, R. L., Luckasson, R. et Tassé, M. J. (2021). *Déficience intellectuelle : Définition, classification et systèmes de soutien* (D. Morin, Trad.; 12^e éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schmidt, E. K., Brown, C. et Darragh, A. (2020). Scoping Review of Sexual Health Education Interventions for Adolescents and Young Adults with Intellectual or Developmental Disabilities. *Sexuality and Disability*, 38(3), 439-453. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09593-4>
- Sitlington, P. L., Clark, G. M. et Kolstoe, O. P. (2000). *Transition education and services for adolescents with disabilities* (3^e éd.). Allyn and Bacon.
- Solomon, M., Pistrang, N. et Barker, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132. <https://doi.org/10.1023/A:1005253514140>
- Sourander, S., Sourander, A., Hinkka-Yli-Salomäki, S., Ristkari, T. et Kurki, M. (2022). An Internet-Based Parent Training With Telephone Coaching on Managing Disruptive Behavior in Children at Special Family Counseling Centers During the COVID-19 Pandemic : Feasibility Study. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 5(4). <https://doi.org/10.2196/40614>
- Starke, M. et Möller, A. (2002). Parents' Needs for Knowledge concerning the Medical Diagnosis of their Children. *Journal of Child Health Care*, 6(4), 245-257. <https://doi.org/10.1177/136749350200600402>
- Staunton, E., Kehoe, C. et Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J. et Jarvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73-86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Tassé, M. J. et Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin.
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N. et Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services: Support to families of children with disabilities. *Child et Family Social Work*, 19(3), 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>
- 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>
- Tremblay, N., Lachance, L., Côté, A. et Richer, L. (2012). La résolution de problèmes des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 143-153. <https://doi.org/10.7202/1016653ar>

- Weiss, J. et Lunsky, Y. (2010). Service Utilization Patterns in Parents of Youth and Adults With Intellectual Disability Who Experienced Behavioral Crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163. <https://doi.org/10.1080/19315864.2010.490617>
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203–14. <https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203>
- Yılmaz, B., Azak, M. et Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388-402. <https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>