

Rapport de recherche

**Appropriation des ateliers Dé-stresse et progresse © adaptés
pour le programme de réadaptation intensive en unité pour
la clientèle 8-14 ans à profil multiproblématique complexe**

31 mars 2025

Par

Stéphanie-M. Fecteau Ph D., ps.éd. et

Édith Dubé, candidate à la maîtrise en psychoéducation

Université du Québec en Outaouais

À l'intention du

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la

Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Sommaire

Ce rapport de recherche présente l'évaluation de l'implantation de trois ateliers destinés à outiller les parents et les intervenants œuvrant auprès d'enfants et d'adolescents présentant des défis multiples en matière d'adaptation au stress. L'objectif principal était d'évaluer les effets potentiels des ateliers, la fidélité de leur implantation et le niveau de satisfaction et rétention des acquis des personnes participantes afin de proposer des recommandations au milieu.

La première partie du rapport expose le cadre théorique et conceptuel, en mettant en lumière l'impact du stress parental, les stratégies d'adaptation et l'importance d'une formation adaptée pour soutenir les parents et les personnes intervenantes. La littérature scientifique souligne l'effet bénéfique des interventions ciblées sur la réduction du stress et l'amélioration du sentiment de compétence parentale et professionnelle.

La méthodologie employée repose sur une approche mixte combinant des observations directes, des inventaires, des échanges avec les participants et une donnée biologique. Des obstacles rencontrés dans le recrutement de personnes participantes, de même que des actions mises en place pour relever ces défis sont exposés.

À la lumière des données disponibles, les analyses révèlent que les ateliers ont été globalement bien reçus, avec une bonne adhésion et une qualité d'animation jugée satisfaisante. Toutefois, une diminution progressive de la participation a été observée au fil des séances, soulevant des enjeux quant à l'engagement des participants. L'étude souligne l'importance du soutien pour les parents et les intervenants et la nécessité d'évaluer l'implantation des programmes. Des ajustements sont suggérés pour optimiser le format des ateliers. La discussion met en parallèle ces observations avec les travaux existants, soulignant la nécessité d'une approche flexible et adaptative pour répondre aux besoins variés des participants.

Introduction

Afin de pallier un manque de ressource pour répondre aux besoins d'enfants et d'adolescents présentant des problématiques multiples et complexes, un programme intersectoriel a vu le jour. De 2018 à 2021, les équipes des programmes Déficience intellectuelle – trouble du spectre de l'autisme - déficience physique (DI-TSA-DP) et Jeunesse-famille (JF) du CIUSSS-MCQ ont mis en commun leur effort afin de développer un programme de réadaptation intensive en unité spécifique à l'intention de ces jeunes aux grands besoins et de leurs proches, qu'elles nommèrent La Maisonnée. Elles ont développé un programme comprenant plusieurs phases (voir Annexe 1) visant la réadaptation de l'enfant et l'adolescent à profil multiproblématique complexe en axant sur une collaboration interprofessionnelle et inter-milieux. À la phase de réadaptation, dans l'intention d'agir sur l'ensemble des déterminants de la problématique, diverses interventions sont offertes aux parents et intervenants entourant l'enfant pour les outiller en tant que facteur de protection environnemental.

Plusieurs études suggèrent que les parents d'enfant ayant un trouble neurodéveloppemental dont les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et la déficience intellectuelle sont plus sujet à vivre du stress (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). L'objectif des ateliers Dé-stresse et progresse © adapté aux parents et au contexte de la Maisonnée, est d'outiller les parents et les personnes intervenantes gravitant autour de l'enfant à mieux reconnaître les éléments déclencheurs du stress, les signes indicateurs ainsi que des stratégies d'adaptation afin qu'ils régulent mieux leur propre stress et qu'ils puissent accompagner l'enfant dans sa régulation.

Pour répondre aux besoins exprimés par le milieu, nous avons documenté les effets potentiels des ateliers Dé-stresse et progresse© sur l'adaptation au stress des parents et intervenants. Puis, nous avons évalué la fidélité avec laquelle les ateliers furent implantés. En effet, lorsqu'un programme est instauré, il est essentiel d'évaluer son implantation afin de s'assurer qu'il est bien appliqué et qu'il produit les effets escomptés. Une telle évaluation permet de confirmer que le programme repose sur des données probantes (Leblanc et al., 2019). Selon Alain et Dessureault (2009), elle devrait être la première étape de toute évaluation de programme.

1 Besoin identifié

Afin d'identifier le besoin en terme de recherche, une rencontre s'est tenue à l'automne 2021 avec deux agentes de planification, programmation et de recherche du CIUSSS-MCQ responsables de l'implantation du service La Maisonnée, la psychoéducatrice du milieu et animatrice des ateliers Dé-stresse et progresse © ainsi que Sophie Massé, consultante ayant une expertise dans le recrutement en recherche de personnes intervenantes et avec le programme ISO-Stress © dédié à cette population. Il a été déterminé que le niveau d'appropriation des connaissances par les personnes participantes ainsi que l'apport de ces connaissances sur leur adaptation seraient au cœur de l'étude. En effet, au fil de la discussion, il est rapporté que les parents sont "des tuteurs de résilience". Les représentantes du service soutiennent que "si [les parents] parviennent à reconnaître leurs réactions de stress et celles de leur jeune, leur sensibilité sera accrue, et le fonctionnement du jeune amélioré" (Communication personnelle, 14 octobre 2021).

Appuyées par la littérature, nous avons donc proposé d'étudier des variables qui soutiennent cette hypothèse, soit la rétention à court, moyen et long termes des connaissances transmises, leur sentiment de compétence parentale, puis leur perception de stress. Quant aux personnes intervenantes du milieu et les personnes intervenantes référentes, elles sont aussi ciblées par les ateliers Dé-stresse et progresse ©. Les représentantes du milieu soutiennent que "les intervenants "coach" l'utilisation des connaissances [issues du programme] par le parent auprès du jeune" (Communication personnelle, 14 octobre 2021). Ainsi, comme l'enfant est au cœur du service La Maisonnée, le milieu souhaite connaître "la qualité du modeling" offerte par l'ensemble des intervenants auprès du parent et du parent auprès de son enfant. Le mandat fut formulé comme suit : Évaluer les retombées de la mise en œuvre pour faciliter la transférabilité du programme à d'autres milieux. Il fut clarifié que nous nous attarderons qu'au volet des ateliers Déstresse et progresse pour correspondre aux disponibilités budgétaires.

2 Problématique

Être parent apporte son lot de stress, et les parents d'enfants ayant un TSA en vivent souvent davantage comparativement aux parents d'enfants non-autistes ou ayant un autre trouble neurodéveloppemental (Cappe, 2019). Ce stress peut entraîner des problèmes de santé mentale (ex. : dépression), de l'isolement et une faible estime de soi dans leur rôle parental (Stipanivic et al., 2020). Des études soulignent l'importance de les outiller pour réduire leur stress et renforcer leur sentiment de compétence parentale (McKinnon et al., 2022 ; Stipanivic et al., 2020) afin de mieux soutenir le développement de l'enfant.

Cette étude porte sur l'évaluation des effets et de l'implantation des ateliers adressant le stress. Elle aborde d'abord le stress vécu par les parents d'enfants ayant de multiples problématiques et l'importance du soutien dans leur rôle parental. Ensuite, elle met en lumière la nécessité d'évaluer l'implantation des programmes avant de présenter en détail les ateliers.

2.1 Le stress aigu

Le stress est une réaction physiologique suivant la détection d'une menace dans notre environnement. Une cascade de réaction hormonale s'enclenche, dont une production accrue de cortisol. Les réactions au stress les plus répertoriées sont : le rythme cardiaque accélère, la sudation est accrue, la respiration devient plus rapide, la digestion plus lente et nous sommes plus alertes (Lupien, 2010). Ces réactions surviennent en situation de stress aigu et permettent une adaptation à court terme.

2.2 Le stress chronique

Lorsqu'il est vécu de manière répétée et prolongée, le stress devient chronique, entraînant des répercussions significatives sur la santé physique et mentale. Par exemple, la vaste majorité de la littérature scientifique avance que les parents d'enfants et d'adolescents avec un trouble neurodéveloppemental incluant le trouble du spectre de l'autisme (Hayes et Watson, 2013) ou une déficience intellectuelle (Pastor-Cerezuela et al., 2020) font face à un stress chronique et subissent les conséquences de cette chronicité sur leur santé mentale (ex. dépression) et physique (ex.

fatigue chronique) (Hastings et al., 2005; Padden et James, 2017; Seymour et al., 2013). Lupien (2010) identifie trois phases dans le développement du stress chronique.

Première phase : Signes précurseurs

À ce stade, la personne éprouve des difficultés à gérer ses émotions, manifestées par de l'irritabilité, de la colère ou de l'anxiété. Ces réactions sont souvent accompagnées de tensions musculaires, telles que des douleurs au dos ou des maux de tête fréquents (Lupien, 2010). Ces symptômes résultent de l'activation répétée de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien, responsable de la libération de cortisol (McEwen, 2007). Une exposition prolongée à un stress modéré peut déjà entraîner des altérations dans la régulation émotionnelle et la perception des événements stressants (Joëls et Baram, 2009).

Deuxième phase : Distorsions cognitives et surcharge perçue

Si les stratégies ne sont pas déployées pour adresser la source du stress, progressivement, la personne développe des perceptions erronées de son environnement, se sent submergée par les situations qu'elle traverse (Lupien, 2010). Cette altération de la perception peut être liée notamment à une diminution de la flexibilité cognitive due à un affaiblissement des fonctions exécutives du cortex préfrontal (Arnsten, 2009). Ces modifications neurobiologiques augmentent la vulnérabilité aux troubles anxieux et à la détresse psychologique (Dedovic et al., 2009).

Troisième phase : Conséquences sur la santé

Lorsque le stress devient chronique et intense, il peut entraîner des problèmes de santé physique et psychologique (Lupien, 2010). Parmi les effets les plus fréquents, on retrouve l'épuisement, des troubles cardiovasculaires, des troubles du sommeil (insomnie) et des épisodes dépressifs (McEwen, 2012). Le stress prolongé contribue également à l'inflammation systémique, un facteur de risque reconnu pour diverses maladies chroniques, notamment les maladies cardiovasculaires et le diabète de type 2 (Miller et al., 2007).

La compréhension de ces étapes permet d'intervenir précocement pour limiter les effets néfastes du stress chronique, notamment en proposant des stratégies adaptées aux personnes les plus vulnérables.

2.3 Le stress vécu par les parents d'enfant et adolescent.e à profils multiproblématiques

Plusieurs articles abordent le vécu des parents d'enfant autiste. La variable la plus étudiée est celle du stress, suivie de près par la qualité de vie et le sentiment de compétence parentale (Stipanivic et al., 2020). Plusieurs facteurs sont exposés pour expliquer ce vécu : présence de comportements extériorisés de l'enfant et difficultés au niveau des interactions sociales (Foody et al., 2015; Lecavalier et al., 2006; Rivard et al., 2014; Schiltz et al., 2018), présence d'une déficience intellectuelle (Pastor-Cerezuela et al., 2015), l'obtention ardue des services et de soutien professionnel (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Grenier-Martin et Rivard, 2020b; Foody et al., 2015; Picard, 2020), et des stratégies de coping inefficaces (Hastings et al., 2005; Padden et James, 2017; Shepherd et al., 2018; Vernhet et al., 2019). L'adaptation des activités de la vie quotidienne pour répondre aux besoins de l'enfant fait aussi partie des éléments stressants que rencontrent ces parents (Sénéchal, 2009). Comme décrit précédemment, ce vécu a des impacts au niveau de la santé physique et mentale des parents. Par exemple, plusieurs études rapportent une régulation diurne de cortisol, sous la norme attendue pour un adulte en santé (Fecteau et al., 2017; Seltzer et al., 2010). Cette hypoactivation du cortisol illustre un système de stress épuisé et suggère la présence de stress chronique (Bitsika et al., 2017; de Andres-Garcia et al., 2013; Fecteau et al., 2017; Foody et al., 2015; Ruiz-Robledillo et Moya-Albiol, 2013).

2.4 Le vécu des personnes intervenantes

De manière parallèle, les intervenants sociaux accompagnant l'enfant et sa famille rencontrent eux aussi un niveau de stress important (Lessard, 2019). Ce vécu est un facteur de risque considérable dans l'épuisement professionnel et est une limite à la disponibilité de l'intervenant lors de ses interventions. Entre 2015 et 2020, le programme Stress et cie ©, dérivé du programme Dé-stresse et progresse ©, a été évalué auprès de 902 intervenants de la DPJ et des services de réadaptation l'enfance et l'adolescence. Cette expérimentation offre un portrait d'un vécu stressant et d'épuisement professionnel exprimés par les intervenants, dans un milieu empreint d'agressivité et menace à leur sécurité. L'étude suggère des effets prometteurs du

programme en gestion de stress chez ces intervenants : diminution significative du stress perçu et de l'épuisement professionnel, une tendance vers la diminution du stress chronique et de la production de cortisol au réveil ; augmentation du sentiment de sécurité face à un client agressif (Massé et Plusquellec, 2024).

3 Pertinence de soutenir l'entourage de l'enfant

Puisque le stress implique des réactions physiologiques et psychologiques aversives résultant des tentatives d'adaptation aux exigences de diverses responsabilités (Deater-Deckard, 2004; Massé et Plusquellec, 2024), il devient capital de mettre en place le soutien et les interventions pour réduire ces réactions néfastes et les conséquences sur la capacité de soutenir le développement de l'enfant. D'ailleurs, les conséquences documentées du stress parental sur l'efficacité des interventions offertes à l'enfant autiste (Osborne et al., 2008) et les influences bidirectionnelles entre le stress parental et les comportements de l'enfant justifient la nécessité d'offrir un soutien à ces parents pour prévenir les conséquences immédiates et à long terme du stress sur le parent, l'enfant et leur relation (Frantz et al., 2018).

4 L'évaluation de l'implantation d'un programme

L'évaluation de l'implantation, définie par Vitaro et al. (2019), permet de vérifier si un programme est appliqué tel que prévu. Elle s'assure que le contenu fut transmis fidèlement aux participants (Tougas et al., 2021). Si un programme n'est pas bien mis en œuvre, il devient difficile d'en mesurer les effets.

En effet, il est essentiel d'appuyer les interventions sur des données probantes (Leblanc et al., 2019). Le chercheur s'assure que la structure prévue et les éléments clés sont respectés (Joly et al., 2005), tout en tenant compte de l'environnement et d'autres facteurs pouvant influencer les résultats.

Rapport de recherche

Selon Wholey (1987, 1994, cité dans Soura et al., 2016), un programme est *évaluable* s'il répond à quatre critères :

- Ses informations et objectifs sont clairement définis.
- Ses objectifs correspondent aux besoins des participants.
- Il est accessible à faible coût.
- Les résultats de l'évaluation sont utiles aux intervenants et aux personnes concernées.

Une fois ces critères remplis, l'évaluation de l'implantation peut être réalisée (Tougas et al., 2021). Dans le cadre de la présente recherche, nous avons évalué l'implantation des ateliers adaptés Dé-stresse et progresse.

5 Ateliers Dé-stresse et Progresse© adaptés pour les parents et les intervenants

Les ateliers Dé-stresse et Progresse© adaptés pour les parents d'enfant et d'adolescent.e ayant de multiples problématiques tirent leur origine de la combinaison du programme Dé-stresse et Progresse© adressés adolescents élaborés par le CESH (Lupine et al., 2013) et les ateliers disponibles en ligne de Stress et Compagnie© aussi élaborés par le CESH pour le milieu du travail. Les deux programmes ont des objectifs similaires, soit : reconnaître ce qui compose le stress, identifier les réponses physiques et psychologiques au stress, développer des stratégies d'adaptation à court et long terme, puis identifier des personnes de son entourage comme soutien social (CIUSSS-MCQ, 2021).

Le programme original Dé-stresse et Progresse© a été élaboré pour répondre aux besoins des adolescent.e.s afin de diminuer le stress vécu lors du passage primaire secondaire (Lupien et al., 2013). Il consiste en cinq ateliers où l'on enseigne aux adolescent.e.s à reconnaître le stress, et développer des stratégies pour diminuer le stress (CESH, s.d.). Les ateliers sont offerts sur cinq semaines consécutives à raison de 50 minutes par atelier. Les adolescent.e.s sont invités à remplir un journal de bord pendant la semaine pour intégrer le contenu et l'appliquer à leur vécu personnel. Pour animer les ateliers, la personne animatrice a suivi une formation offerte par le CESH.

De son côté, le programme Stress et Compagnie© adresse le stress des travailleurs. Les ateliers sont offerts en mode virtuel; c'est un programme dit auto-administré à quatre modules ayant chacun leur thème afin de développer la reconnaissance du stress et les saines stratégies d'adaptation (Fouda, 2015).

5.1 Dé-stresse et progresse développé pour la la Maisonnée

Le service de réadaptation mis en place par le CIUSSS-MCQ comprend cinq phases d'intervention que l'enfant, le donneur de soin (le parent, tuteur ou tutrice) et la personne référente évoluent (CIUSSS-MCQ, 2021): 1) la phase d'accueil et d'évaluation, 2) la phase d'adaptation, 3) la phase de réadaptation, 4) la phase de généralisation et le processus se termine par 5) la phase de consolidation. Les ateliers de Dé-stresse et progresse© débutent lors de la phase d'adaptation et se terminent à la phase de réadaptation. Les ateliers sont offerts aux parents ainsi qu'aux intervenants tuteurs et les intervenants référents.

Lors de l'élaboration des ateliers de Dé-stresse et progresse© adaptés pour les parents et les intervenants, l'équipe du CIUSSS-MCQ a travaillé en collaboration avec l'équipe du CESH. Ce programme comporte trois ateliers de groupe animés une fois aux deux semaines, chacun d'une durée de deux heures. Les ateliers ont lieu en présentiel sur les lieux de l'unité de service où l'enfant est hébergé. L'objectif du programme est d'outiller le parent, l'intervenant tuteur et l'intervenant référent à « identifier des éléments déclencheurs, des signes indicateurs ainsi que des stratégies afin qu'ils] gèrent mieux leur stress et puissent accompagner leur jeune dans la gestion de son stress ». (Guide du formateur, 2021, p.2). Plus spécifiquement, à la fin des ateliers, chaque participant sera capable d'identifier :

- Les éléments déclencheurs du stress dans des situations personnelles et dans des situations vécues par son jeune;
- Ses signes indicateurs de stress et ceux de son jeune;
- Des stratégies à court terme axées sur les émotions lui permettant de se calmer lors de situations personnelles de stress et permettant à son jeune de se calmer lorsqu'il vit du stress;

Rapport de recherche

-
- Des stratégies à long terme axées sur la résolution de problèmes lors de situations personnelles de stress et dans des situations de stress vécues par son jeune; ceci afin de diminuer les risques de stress chronique.

Le premier atelier aborde la définition du stress et les ingrédients qui le composent. Le second atelier aborde le stress chez les jeunes à profil multiproblématique complexe, les signes indicateurs de stress, la contagiosité du stress et des stratégies à court terme pour retrouver le calme. Le troisième et dernier atelier présente des stratégies d'adaptation efficace à long terme, dont le soutien social, et les saines habitudes pour prévenir le stress chronique.

6 Objectifs de l'étude

L'étude vise à explorer les effets potentiels des ateliers Dé-stresse et progresse sur le vécu des parents et les intervenants. De façon spécifique il s'agit :

Au niveau des parents :

- d'analyser les impacts quant à leur perception du stress général
- d'évaluer leur stress lié au rôle parental
- de mesurer leur sentiment de compétence parentale
- d'évaluer leur satisfaction quant aux ateliers et leur appropriation du contenu
- de mesurer leur niveau de régulation du cortisol comme indicateur de stress chronique

Au niveau des intervenants :

- d'évaluer leur stress lié aux activités professionnelles
- d'évaluer leur satisfaction et appropriation du contenu des ateliers
- de mesurer leur niveau de régulation du cortisol.

Bonifiant l'entente de recherche signée entre le CIUSSS-MCQ et l'UQO, un accord de stage fut signé entre le CIUSSS-MCQ, l'UQO et Mitacs. Ainsi, Édith Dubé, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, fut soutenue financièrement afin d'accompagner le milieu dans leurs efforts de recrutement, d'assurer une présence pour soutenir les personnes participantes à l'étude, et d'assister à l'ensemble des animations d'ateliers. Ainsi, suivant l'obtention de la bourse Mitacs,

nous avons saisi l'opportunité d'ajouter l'étude de l'implantation des ateliers afin d'évaluer si les ateliers sont mis en œuvre tel que planifiés et pour appuyer l'interprétation des effets rapportés.

6.1 Hypothèses

La figure 1 illustre la théorie de changement par une représentation visuelle des composantes de l'ensemble des ateliers et de leurs effets projetés: la problématique, les variables dépendantes et indépendantes reliées au programme et les hypothèses/résultats entendus (Tougas et al., 2021). Les variables dépendantes sont le stress perçu, le stress chronique qu'ils peuvent vivre, et le sentiment de compétence parentale. Notre variable indépendante sont les ateliers Dé-stresse et progresse dont nous évaluons l'implantation. Nous émettons l'hypothèse que les ateliers diminuent la perception de stress des parents et des intervenantes, augmentent le recours à des stratégies d'adaptation centrées sur le problème, favoriseraient leur sentiment de compétence parentale et ultimement réduisent les risques de stress chronique.

Figure 1. Théorie du changement suivant la participation aux ateliers

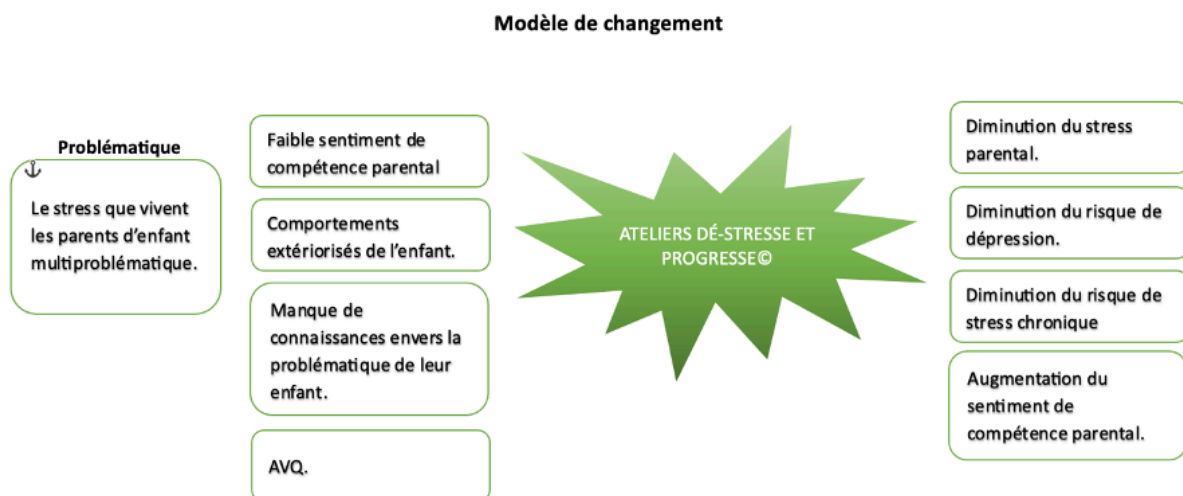


Image tirée de Dubé, E. (2023) pour le cours PSE 7353- Évaluation de programme d'intervention, et inspirée de Tougas et al. (2021)

7 Méthodologie

7.1 Contexte d'implantation de l'étude

L'implantation des ateliers s'est faite dans le cadre du programme de réadaptation intensive jeunesse de la Maisonnée selon le cheminement des parents. Les deux parents ou tuteurs étaient invités à participer aux ateliers. Les intervenants non formés aux ateliers *Déstresser et progresser*® étaient invités à prendre part aux ateliers afin que tous les adultes qui soutiennent l'enfant développent le même langage en matière d'adaptation au stress. Les ateliers furent offerts principalement en mode présentiel. Toutefois, au groupe de 2022 une intervenante a participé aux trois ateliers en visioconférence, puis un parent au troisième atelier de ce même groupe. L'animatrice a dû offrir les ateliers sous forme bi-modale pour ce groupe. De plus, l'évaluatrice de l'implantation était aussi en non présentiel pour ce troisième atelier.

7.1.1 Déroulement de l'étude

Les admissions au service de la Maisonnée se sont faites de manière continue selon les places vacantes au sein de l'unité et les références faites par les intervenants référents. À la phase d'adaptation du service en unité intensive, les parents et les personnes intervenants des enfants participent aux ateliers *Dé-stresse et progresser*®, tel que stipulé dans l'entente de service du CIUSSS-MCQ. Ces parents et les intervenant.e.s furent invités à participer à l'étude et auront le choix d'y participer.

Si les personnes intervenantes, qu'elles soient tutrices ou référentes, avaient déjà participé aux ateliers, elles ne participaient pas à la présente étude. Leur participation aux ateliers demeure à la discrétion de leur supérieur immédiat. La participation d'un membre de la triade parent-intervenants est indépendante l'une de l'autre. Le déroulement de l'étude fut donc dépendant du rythme d'admission des nouveaux usagers et usagères. L'entente entre le CIUSSS et l'UQO fut revue à deux reprises afin de nous octroyer deux extensions pour atteindre le recrutement d'un nombre suffisant de personnes participantes.

7.2 Protocole

L'équipe de recherche s'est déplacée sur les lieux de l'unité pour présenter l'étude, procéder à l'évaluation de l'implantation des ateliers et accompagner les personnes participantes aux moments de remplir les questionnaires.

À l'instar des études de validations de programme de gestion de stress adressés aux parents d'enfants et d'adolescent.e.s ayant une problématique neurodéveloppementale (incluant le TSA et la déficience intellectuelle) (Dykens et al., 2014; Kuhlthau et al., 2020), le protocole employait un devis expérimental à mesures répétées, avec une méthodologie mixte combinant des questionnaires à trois temps de mesure, des entrevues individuelles ainsi que des données physiologiques. Les inventaires furent remplis en ligne via le progiciel LimeSurvey sécurisé sur les serveurs de l'UQO. Les personnes répondantes ont reçu un lien les dirigeant vers les questionnaires une semaine avant le début des ateliers (T0), une semaine suivant le dernier atelier (T1), sept semaines suivant le dernier atelier (T2) et 14 semaines suivant le dernier atelier (T3). Ci-dessous, une ligne de temps du protocole de recherche pour le remplissage des inventaires (Figure 2). Cette séquence fut répétée à chaque nouvelle possibilité de recrutement.

Figure 2. Ligne de temps du protocole de recherche



L'intervalle de sept semaines entre chaque mesure permettra de suivre l'évolution des participants selon les différentes variables à l'étude (perception de stress, stress parental, sentiment de compétence parentale, perception de stress professionnelle). Au T3, les parents bénéficiaient encore des services du programme de réadaptation intensive et les intervenants étaient toujours

associés au dossier. Ainsi, peu d'attrition était prévu aux temps de collecte postérieurs aux ateliers. L'intervalle de 21 semaines entre le T0 et T3 fut aussi cohérent avec l'écart rétrospectif au niveau du cortisol offert par les échantillons capillaires décrits ultérieurement.

7.2.1 Variables à l'étude et outils associés

7.2.1.1 Concernant le parent

De manière cohérente avec la littérature, nous avons sélectionné des inventaires dont les concepts sont reliés afin d'offrir un portrait holistique de l'adaptation du parent. Nous avons sondé le stress vécu et perçu par le parent de même que les stratégies d'adaptation favorisées et le sentiment de compétence parentale.

Sentiment de compétences parentales

Pour l'évaluation du sentiment de compétences parentales, l'équipe de recherche a opté pour l'outil : Le Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.). Cette version est traduite du *Parenting sense of competence scale* (Gibaud-Wallston, 1977) par Terrisse et Trudelle (1988).

Cet outil est composé de 17 items répartis en deux échelles, l'une évaluant le sentiment de satisfaction dans l'exercice du rôle parental et l'autre le sentiment d'efficacité. Cet outil est encore fréquemment employé par les études récentes auprès de parents d'enfants ayant des problématiques neurodéveloppementales (Mueller et Moskowitz, 2020).

Stress parental

Selon les recommandations de Derguy et al. (2020), les parents ont complété l'*Indice de stress parental version abrégée* (ISP-VA; Bigras et al., 1996; Lacharité et al., 1992) à 36 items pour obtenir un portrait de leur perception de stress qui émane de leur rôle et leurs responsabilités parentales selon trois domaines : stressors reliés à des facteurs personnels, stressors reliés à l'interaction parent-enfant, stressors reliés à la perception de l'enfant comme étant difficile en fonction de ses caractéristiques. Des scores plus élevés indiquent des niveaux de stress plus

importants, chaque échelle ayant un seuil clinique pour déterminer le niveau de sévérité du stress perçu. Le ISP a une bonne cohérence interne et des fiabilités test-retest (Abidin, 2015) et une bonne validité prédictive, convergente et discriminante (Haskett et al., 2006).

Stress général

Afin d’obtenir un aperçu général de la perception de stress, la version francophone à 10 items du *Perceived Stress Scale* de Cohen et al., 1983) sera employée (Lesage et al., 2012). Cet inventaire sonde le niveau de stress ressenti par l’adulte en fonction des événements perçus comme incontrôlables, imprévisibles et dépassant ses capacités et ressources d’adaptation. Le modèle théorique sous-jacent à cet outil, soit le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984 cité dans Lesage et al., 2012) est cohérent avec les principes transmis dans les ateliers Dé-stresse et progresse. Ainsi, l’interprétation des items par les personnes répondantes et l’équipe de recherche serait cohérente.

Les intervenants rempliront la version professionnelle à 14 items de ce questionnaire pour sonder leur perception de stress en lien avec leurs activités professionnelles. La perception de stress et le style de coping étant fortement corrélés (Muller et Spitz, 2003), le parent a rempli par la suite la version traduite du Brief-COPE (Muller et Spitz, 2003).

Stratégies d’adaptation

Les stratégies d’adaptations favorisées par les personnes répondantes seront sondées selon l’outil *Brief-COPE* (version traduite par Muller et Spitz, 2003). Cet instrument comporte 28 items répartis en 14 échelles évaluant différentes dimensions du coping : le coping actif, la planification, la recherche de soutien instrumental, la recherche de soutien émotionnel, l’expression des sentiments, le désengagement comportemental, la distraction, le blâme, la réinterprétation positive, l’humour, le déni, l’acceptation, le recours à la religion et l’utilisation de substances. Le parent devait répondre sur une échelle de 1 à 4, où 1 est “pas du tout”, 2 est une référence de “de temps en temps”, 3 est “souvent” et 4 est “toujours”. Ainsi, plus la somme des items se rapprochent de huit, plus cette stratégie est favorisée par le parent. Certaines stratégies

sont à favoriser pour une saine adaptation en situation de stress, d'autres sont adaptées à court terme ou à proscrire. Ces notions seront détaillées au moment de présenter les résultats de chaque échelle.

La version à 28 items de l'outil est recommandée par l'auteur de la version originale à 60 items afin de réduire le temps de passation puisqu'elle obtient une bonne consistance interne et une structure factorielles cohérente avec la version originale. Cet outil est couramment employé auprès de parents d'enfants ayant des problématiques neurodéveloppementales (Hastings et Beck, 2004; Shepherd et al., 2018). Dans la présente étude, il n'était pas précisé aux parents s'ils devaient se référer à leur réaction face à un récent évènement stressant ou de répondre de manière générale. Ceci constitue une limite méthodologique qui a un impact sur notre capacité à interpréter les données avec justesse. En l'absence de consigne claire, nous pouvons donc uniquement présumer que les parents ont fait appel à leurs réactions habituelles face aux situations stressantes de leur vie quotidienne.

Stress chronique

L'évaluation du stress chronique est faite à partir de la régulation de cortisol retrouvée dans un échantillon de cheveux. Cette donnée physiologique reliée au niveau d'activité du système de stress fut récoltée aux T0 et T3. L'hormone de stress la plus étudiée, le cortisol, se retrouve dans le sang, la salive et les cheveux. Il est possible de détecter l'accumulation du cortisol dans les cheveux en récoltant trois centimètres à la base du scalpe derrière la tête (Greff tal., 2019). Environ un centimètre de cheveux pousse tous les mois. Ainsi nous obtenons trois mois d'accumulation de cortisol rétrospectivement chez les parents et les intervenants : trois mois avant le début des ateliers (T0) et 3 mois suivant la participation aux ateliers (T3). Cette méthode moins intrusive et moins lourde en procédure que la récolte du cortisol salivaire s'avère prometteuse selon Kuhlthau et al. (2020) auprès d'une population similaire. Les échantillons furent récoltés par les participants à leur domicile ou au besoin à l'unité avec l'aide de l'assistante de recherche. À la signature du formulaire de consentement, les personnes participants ont reçu un ensemble comprenant une paire de ciseaux, une feuille indiquant la taille de l'échantillon à

Rapport de recherche

récolter sur laquelle elles ont apposé leur échantillon à l'aide d'un ruban à masquer (ruban de peintre) fourni, un petit sac hermétique de type biohazard ainsi qu'une enveloppe pré-affranchie pour acheminer l'échantillon au laboratoire. Une capsule vidéo accessible sur le site internet de la chercheuse (www.graada.org) de même qu'un guide d'instruction¹ pour recueillir des données capillaires accompagnaient les participants dans cette récolte. Les échantillons furent entreposés à la noirceur et à la température de la pièce avant d'être analysés au laboratoire du CESH.

7.2.2 Concernant l'intervenant

Stress professionnel

Afin d'obtenir un aperçu général de la perception de stress issu du rôle professionnel occupé, la version francophone à 14 items du *Perceived Stress Scale* (Cohen et al., 1983) sera complétée par les intervenantes participantes (Lesage et al., 2012). Cet inventaire sonde le niveau de stress ressenti par l'adulte en fonction des événements perçus comme incontrôlables, imprévisibles et dépassant ses capacités et ressources d'adaptation en lien avec leurs activités professionnelles.

Stress chronique

La même procédure fut enseignée aux personnes intervenantes pour la récolte d'échantillons capillaires.

7.2.3 Concernant l'animation des ateliers

Pour atteindre notre objectif, nous avons évalué l'animation des ateliers en nous attardant à la fidélité de sa mise en oeuvre et les commentaires récoltés des personnes participantes dans le cadre d'entretiens formels.

Fidélité de l'implantation

¹ Inspiré de : Centre d'études sur le stress humain (n.d.). *Instructions pour collecte de cheveux*.
<https://www.stresshumain.ca/laboratoire-danalyse/methodologie/instructions-pour-collecte-de-cheveux/>

Rapport de recherche

Dans un premier temps, l'équipe de recherche a analysé en détail le contenu des ateliers à l'aide d'une grille d'évaluation structurée. Cette grille comprenait quatre dimensions clés : l'adhérence, le dosage, la participation et la qualité, ainsi qu'une section réservée aux commentaires.

- **L'adhérence** faisait référence à la fidélité du contenu transmis par rapport à ce qui était prévu.
- **Le dosage** évaluait le respect du temps alloué à chaque section de l'atelier.
- **La participation** était définie par la nature et la fréquence des échanges entre les participants ainsi qu'entre les participants et l'animatrice.
- **La qualité** portait sur la prestation de l'animatrice, incluant sa maîtrise du contenu et son dynamisme (Joly, Tourigny et Thibodeau, 2005).

Lors des ateliers, une évaluatrice était présente afin de compléter cette grille d'observation. Chaque critère était coté sur une échelle de 0 à 10, où 0 indiquait l'absence du contenu évalué et 10 signifiait une présence optimale des caractéristiques observées.

À l'issue de chaque atelier, une discussion était tenue entre l'animatrice et l'évaluatrice afin de revenir sur le déroulement de la séance et d'échanger sur les observations effectuées. Le contenu de ces échanges fut annoté dans le journal de bord de l'évaluatrice.

Satisfaction et rétention des personnes participantes

Nous avons rencontré les personnes participantes 14 semaines suivant leur participation au dernier atelier (T3) afin de sonder la rétention des acquis et l'utilisation dans le quotidien des stratégies et connaissances sur le stress transmises. Leur perception quant aux résultats des ateliers sera décrite en fonction de l'impact perçu sur les stresseurs rencontrés, leur ressources disponibles ainsi que le transfert des connaissances par rapport à l'atteinte des objectifs du programme, correspondant au niveau 3 du modèle d'évaluation de Fitzpatrick. Ce niveau d'évaluation permet de mesurer comment les parents et les intervenants intègrent concrètement les apprentissages des ateliers dans leur quotidien.

7.3 Recrutement des personnes participantes

Le recrutement fut mené en fonction des admissions planifiées au programme de réadaptation intensive en unité pour la clientèle 8-14 ans à profil multiproblématique complexe sous la responsabilité du CIUSSH-MCQ. Le début du recrutement était prévu au printemps 2022, où trois parents devaient être à la phase de réadaptation dans le processus d'accompagnement de leur enfant, à participer aux ateliers. La programmation prévoyait deux autres parents dans les six mois qui suivent. Le potentiel de participants visé était de cinq parents et cinq intervenants référents (provenant d'un service externe) et cinq intervenants tuteurs (provenant de l'unité), donc nous visions un échantillon total de 15 personnes participantes.

7.3.1 Obstacles rencontrés

Suivant l'octroi des fonds de recherche en février 2022, nous avons déposé une demande à l'éthique au comité de l'UQO et celui du CIUSSH-MCQ (avril 2022). L'étude du projet par deux comités distincts a imposé des délais dans notre planification. Ainsi, nous avons manqué la première vague de recrutement au mois de mai 2022, comme nous n'avions pas en main le certificat à l'éthique. Suivant les nouvelles admissions au service, la prochaine possibilité de recrutement fut au mois de novembre 2022, qui n'a attiré aucun participant. Suivant cet échec, nous avons rencontré l'équipe du service afin de revoir la stratégie de recrutement et d'apporter les ajustements correspondants à notre certificat à l'éthique. Il en est ressorti que les parents et les intervenants n'avaient pas pris connaissance de la pièce jointe accompagnant l'invitation aux ateliers que le milieu leur avait transmis par courriel. Pour les recrutements suivants, nous avons inclus, dans le courriel d'invitation, une phrase précisant aux parents qu'un projet de recherche est en cours et les invitant explicitement à consulter la pièce jointe, puis le courriel était envoyé individuellement et personnalisé à chaque participant potentiel (à partir des prochaines admissions au programme prévues en février 2023). De plus, une autre rencontre a eu lieu entre l'équipe de recherche et l'équipe de planification des programmes et de la recherche du CIUSSH-MCQ afin d'élaborer une stratégie visant à mieux informer les intervenants du projet. Nous avons élaboré

une présentation en ligne du projet où tous les participants potentiels furent invités à participer (voir Annexe 2).

Lors de la mise en place du projet de recherche, l'équipe de recherche avait été informée que les ateliers seraient offerts environ tous les six mois. Le nombre d'admissions de jeunes au programme s'est avéré plus faible que prévu, ce qui a entraîné un espacement plus important entre les cohortes d'ateliers, en plus de la rareté des intervenants correspondants à notre critère d'inclusion, soit de suivre les ateliers pour la première fois.

Fait important à souligner, suivant les principes éthiques de recrutement en recherche, il ne fut pas possible pour l'équipe de recherche de contacter directement les personnes inscrites aux ateliers pour leur présenter le projet de recherche et répondre à leur question. Le milieu a donc dédié un membre de son personnel à cette tâche lors des possibilités de recrutement subséquentes. Ceci s'est avéré positif et a permis de recruter les personnes participantes qui suivent.

7.3.2 Description des parents participants

Il était prévu d'avoir la participation de cinq parents. L'échantillon de participants se compose de cinq personnes impliquées dans le rôle parental : un père, trois mères et une tutrice d'une famille d'accueil. L'âge moyen des participants est de 45.7 ans, avec une variation allant de 32.8 à 64.5 ans.

Plusieurs participants ont déclaré des problèmes de santé, incluant des conditions chroniques telles que le diabète et l'asthme, ainsi que des troubles de santé mentale, notamment la dépression, l'anxiété, un trouble de la personnalité limite et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

Cette diversité de profils reflète la réalité de nombreux parents et tuteurs confrontés à des défis de santé tout en assumant leurs responsabilités éducatives et familiales, tel que décrit précédemment.

7.3.3 Description des personnes intervenantes participantes

Il était prévu de recruter cinq personnes intervenantes du milieu (tuteurs) et cinq intervenants référents. L'échantillon comprend trois intervenantes dont l'âge moyen est de 27.2 ans, avec une variation allant de 24.1 à 31.1 ans. Elles occupent différentes fonctions dans le domaine psychosocial, soit éducatrice, technicienne en assistance sociale ou stagiaire. Deux sont référentes et une travaille à la Maisonnée (tutrice). Certaines ont déclaré des problèmes de santé, notamment des troubles liés à l'anxiété ou un TDAH.

8 Résultats

Pour réduire l'impact de données manquantes, nous avons procédé par des modèles linéaires mixtes généralisés afin de détecter les effets du temps sur les variables dépendantes. Les tests statistiques ne montrent pas d'effet significatif du temps rapporté par les parents. Comme l'échantillon est très petit ($N \leq 9$), ce qui réduit la puissance statistique et que les données manquantes compliquent l'interprétation, nous avons validé les résultats par des tests non paramétriques de Friedman. L'absence d'effet est réitéré en ce qui concerne le vécu rapporté par les parents. Les intervenantes quant à elles perçoivent une réduction de leur perception de stress provenant de leur rôle professionnelle suivant leur participation aux ateliers. Ceci étant dit, nous rapportons les moyennes et répartitions des résultats à chacune des variables sous étude afin de fournir un visuel des tendances.

8.1 Concernant le parent

8.1.1 *Sentiment de compétences parentales*

La perception des parents de leur niveau de compétences parentales fut obtenue par le *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale*, composé de trois échelles.

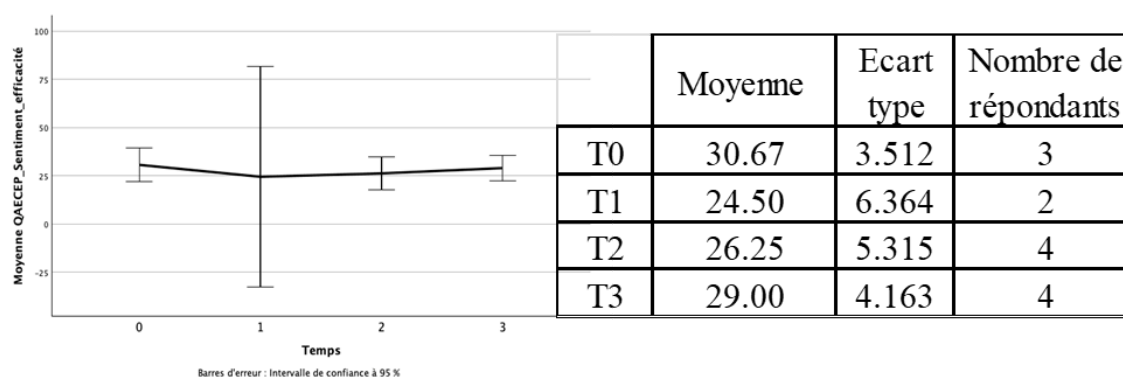
Sentiment d'efficacité

Les résultats concernant le sentiment d'efficacité des participants indiquent une perception stable dans le temps comme aucun changement significatif n'est détecté.

Rapport de recherche

Toutefois, on observe que le programme a provoqué une baisse initiale du sentiment d'efficacité, traduisant possiblement un effet temporaire de remise en question; passant d'un sentiment d'efficacité à la limite du score élevé (31) à un sentiment d'efficacité moyen. À partir de T2, une légère remontée est observée, suggérant une adaptation progressive et un retour vers le niveau de sentiment initial. Les importants écarts types sont à noter, démontrant une variation considérable au sein de l'échantillon.

Figure 3. Moyennes du sentiment d'efficacité aux quatre temps de mesure

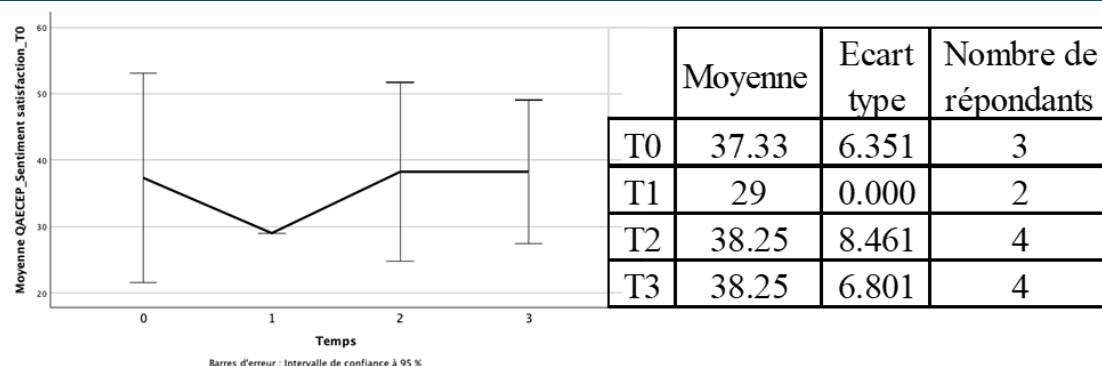


Sentiment de satisfaction

Les résultats relatifs au sentiment de satisfaction des participants avant et après le programme indiquent une satisfaction élevée et stable dans le temps pour la moyenne du groupe.

La baisse observée au T1 est générée par une personne participante, et ne peut donc pas être considérée dans les analyses.

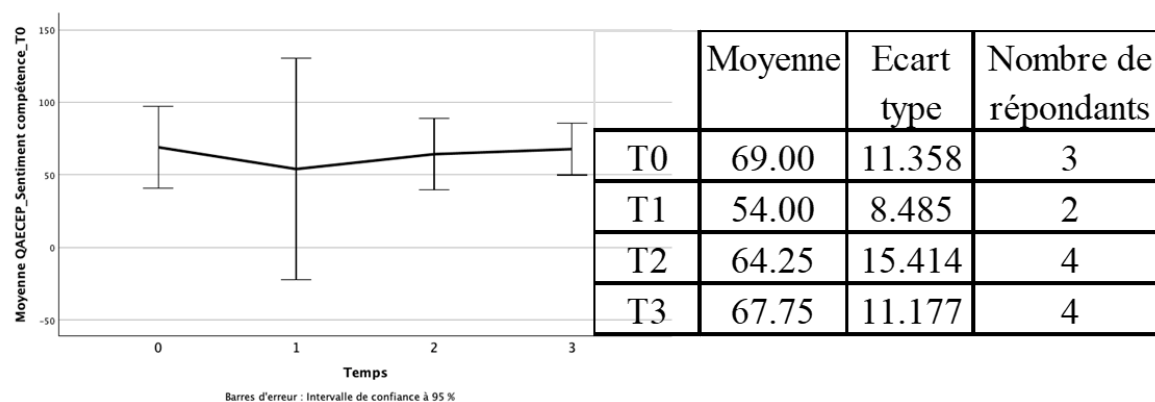
Figure 4. Moyennes du sentiment de satisfaction dans le rôle parental aux quatre temps de mesure



Sentiment de compétence

Les résultats relatifs au sentiment de compétence qui s'obtiennent en additionnant la somme des réponses indiquent un sentiment généralement élevé, avec une variation notable dans l'échantillon.

Figure 5. Moyennes du sentiment de compétences parentales aux quatre temps de mesure

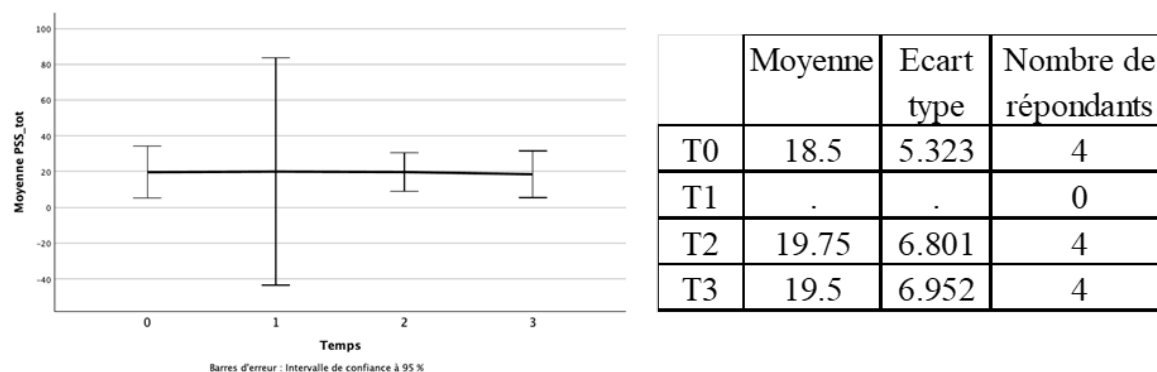


De par ces résultats, on observe une réduction au niveau du sentiment de compétence immédiatement suivant les trois ateliers du programme. Cependant, cette réduction, bien que visuellement apparente, n'est pas significative, ni maintenue dans le temps car nous observons un retour quasi à la situation initiale à T3. Aussi, le niveau T2 présente l'écart type le plus élevé, indiquant une plus grande hétérogénéité des réponses. Ceci laisse croire que certaines personnes ayant peut-être conservé un bénéfice du programme, tandis que d'autres sont revenues à un état proche du T0.

8.1.2 Stress général

Les résultats ci-dessous indiquent que le programme n'a pas d'effet immédiat significatif sur la réduction du stress général perçu selon les réponses des parents au *Perceived Stress Scale*. La légère augmentation observée sept semaines après le programme (T2) pourrait être liée à une prise de conscience accrue des sources de stress. Cependant, cette observation n'est pas statistiquement significative. Par ailleurs, l'augmentation de la dispersion des réponses aux T2 et T3 révèle plus de variations individuelles entre les répondants.

Figure 6. Moyennes de perception de stress aux quatre temps de mesure

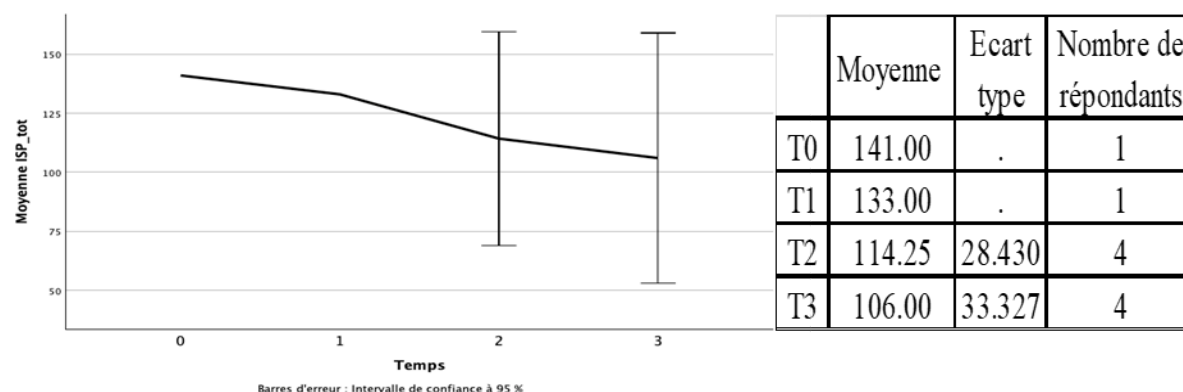


8.1.3 Stress parental

Cet outil se compose de trois échelles et d'un score total.

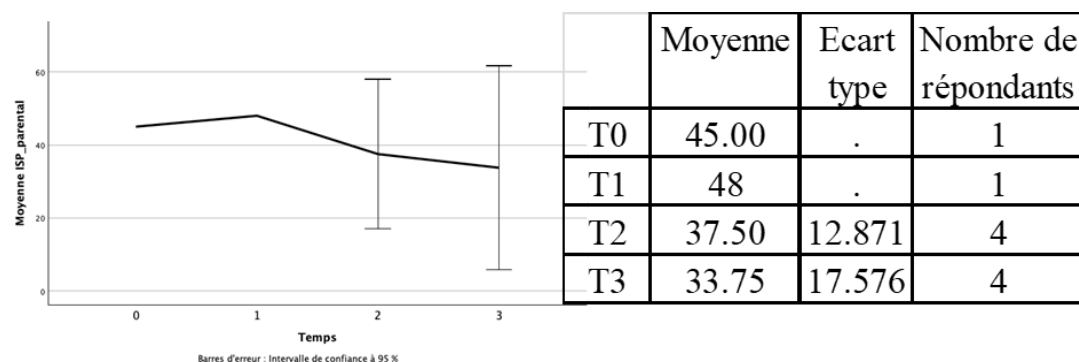
Stress parental total

La perception de stress issu du rôle parental est obtenue par la somme des items (suivant la conversion de certains items) de *l'Indice de Stress Parental*. Un score total au-dessus du seuil de 94 indique un stress très élevé. Les scores totaux moyens pour les quatre de mesures demeurent au-dessus de ce seuil clinique. Visuellement, nous pouvons constater que les scores totaux déclinent avec le temps, sans que cet effet soit statistiquement significatif.

Figure 7. Moyennes de la perception de stress parental aux quatre temps de mesure

Échelle Parental

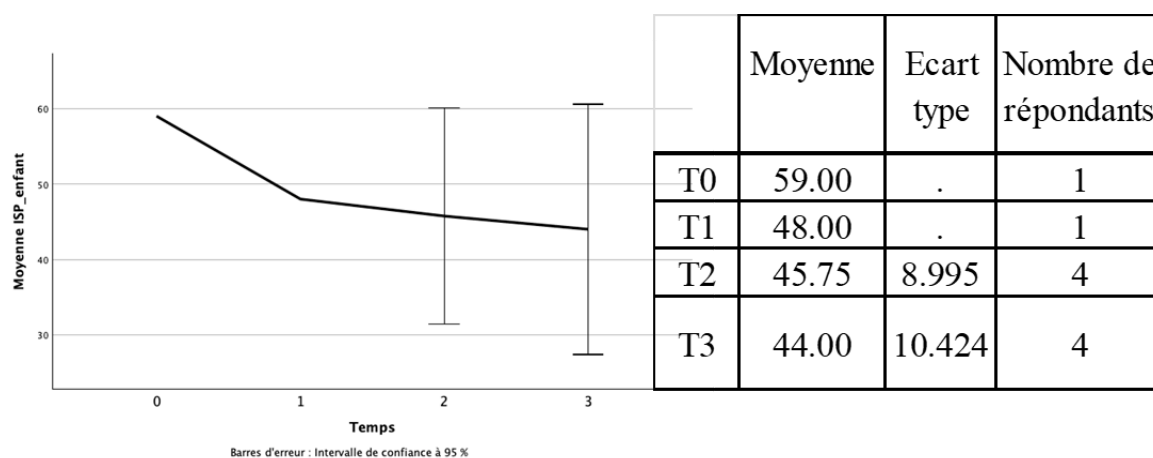
Cette échelle évalue les stressseurs parentaux en mesurant la détresse liée aux difficultés de l'enfant, aux conflits conjugaux, au soutien social perçu et aux contraintes associées au rôle parental. Un score au-dessus de 33 pour cette échelle indique un niveau de stress cliniquement significatif provenant de ces contraintes et situations. Aussi, nous constatons que 14 semaines suivant les ateliers (T3), les moyennes à cette échelle se rapprochent de la limite inférieure du score clinique.

Figure 8. Moyennes de la perception de stress issu des contraintes associées au rôle parental aux quatre temps de mesure

Échelle Enfant

Cette échelle adresse la perception du parent concernant l'adaptabilité, l'acceptabilité, les exigences, l'humeur, l'hyperactivité et la réceptivité au renforcement de son enfant. Un score au-dessus de 37 indique que ces situations sont des sources de stress important. Ainsi, nous observons une réduction continue mais non significative du stress perçu relié aux caractéristiques de l'enfant suivant la participation aux ateliers.

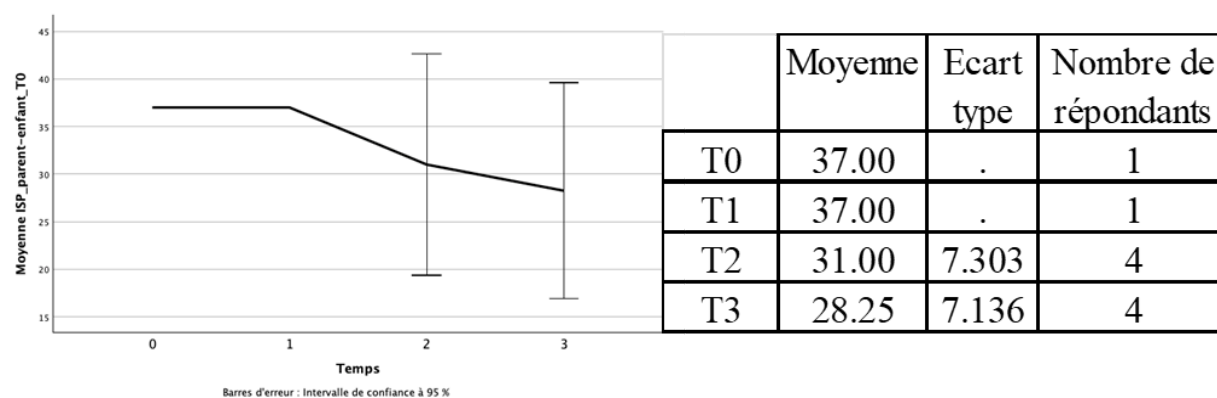
Figure 9. Moyennes de la perception de stress en lien avec les caractéristiques de l'enfant aux quatre temps de mesure



Échelle Parent-Enfant

Cette échelle mesure le stress perçu provenant des interactions dysfonctionnelles entre le parent et son enfant. Un score au-dessus de 28 à cette échelle indique un stress dans le seuil clinique. Ainsi, une tendance vers la limite inférieure de ce seuil est notée suivant la participation aux ateliers.

Figure 10. Moyennes de la perception de stress issu de la relation parent-enfant aux quatre temps de mesure



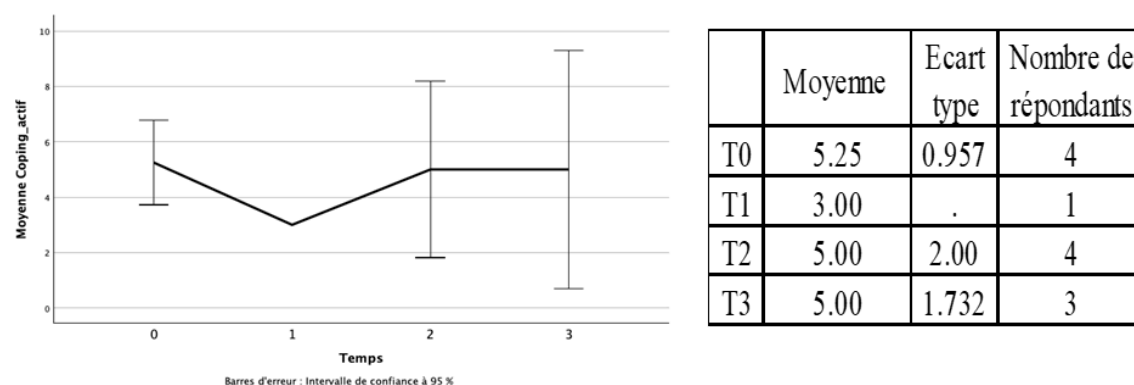
8.1.4 Stratégies d'adaptation

Coping actif

Ce mécanisme d'adaptation est une mise en action dirigée vers la résolution de la situation stressante. Cette stratégie est donc centrée sur le problème, pour en minimiser les effets.

Les parents ayant participé à l'étude ont recours à cette stratégie de manière régulière et constante dans le temps.

Figure 11. Moyennes de la référence au coping actif aux quatre temps de mesure

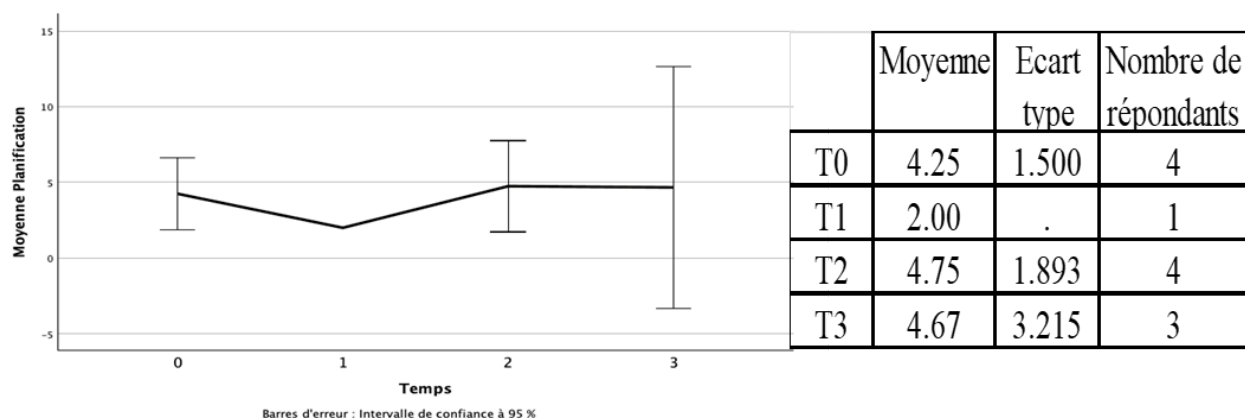


Planification

Cette stratégie centrée sur le problème consiste à réfléchir aux solutions possibles et à leurs moyens de mise en œuvre. Comparativement au coping actif, ici nous sommes dans la réflexion et pas encore en action.

Les parents ayant reçu les ateliers Dé-stresse et progresse réfèrent modérément à cette stratégie d'adaptation et ce de manière stable dans le temps. La croissance de l'écart type au quatrième et dernier temps de mesure s'explique par un participant qui ne réfère "pas du tout" à cette stratégie.

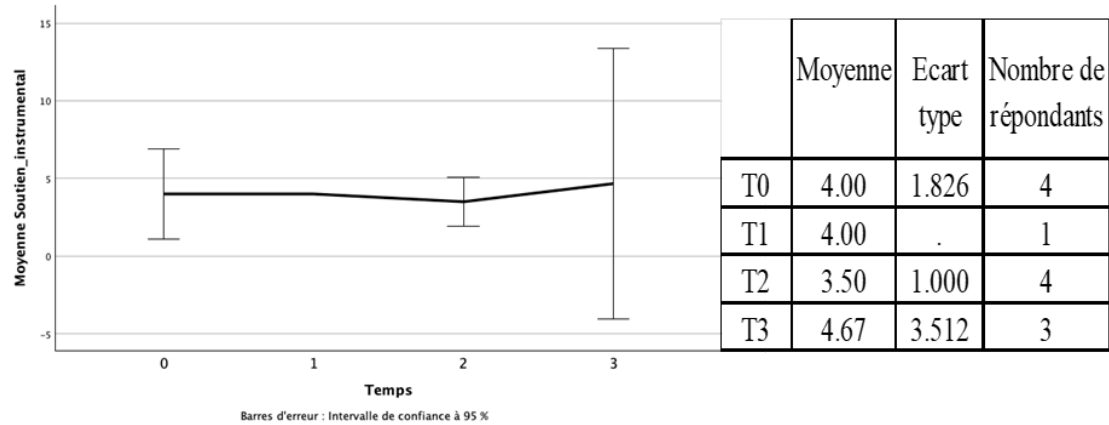
Figure 12. Moyennes de la référence à la planification aux quatre temps de mesure



Soutien instrumental

Cette stratégie centrée sur le problème réfère à la recherche de conseil, d'aide et d'informations pour adresser la situation stressante. La référence moyenne à cette stratégie est maintenue dans le temps. Toutefois, on note ici aussi une augmentation de l'écart type au T3 pourrait s'expliquer par ce participant qui y réfère "toujours" et un autre "pas du tout" ou "de temps en temps".

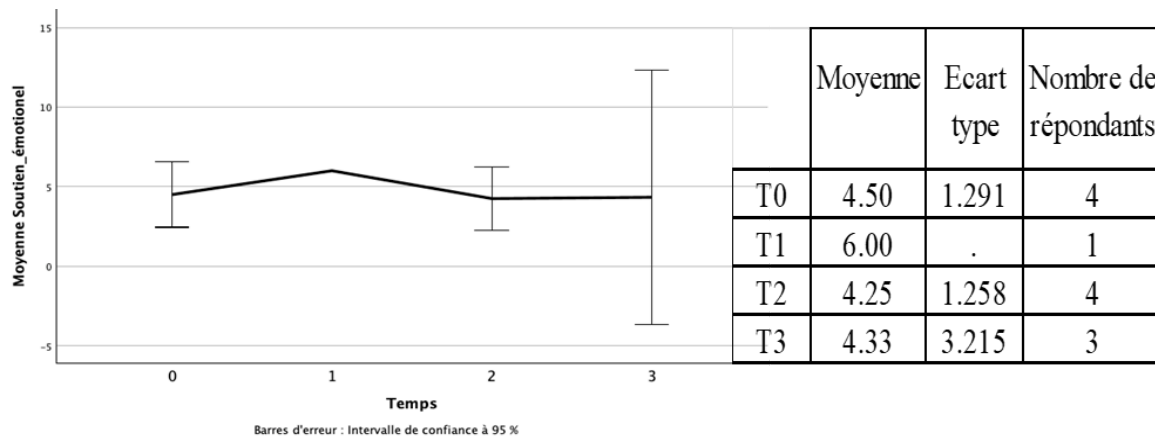
Figure 13. Moyennes de la référence au soutien instrumental aux quatre temps de mesure



Soutien émotionnel

La recherche de soutien social émotionnel est définie comme étant la quête de soutien moral, la recherche de sympathie ou de compréhension. Selon les auteurs Muller et Spitz (2003), cette stratégie d'adaptation centrée sur l'émotion peut être bénéfique si elle permet un retour à une stratégie adressant le problème. Cependant, la référence au soutien social comme exutoire émotionnel, sans nécessairement entraîner une réimplication dans l'action, implique que la recherche de soutien n'est pas toujours bénéfique pour la gestion du stress. Ainsi, celui-ci perdure dans l'environnement.

Figure 14. Moyennes de la référence au soutien émotionnel aux quatre temps de mesure



Rapport de recherche

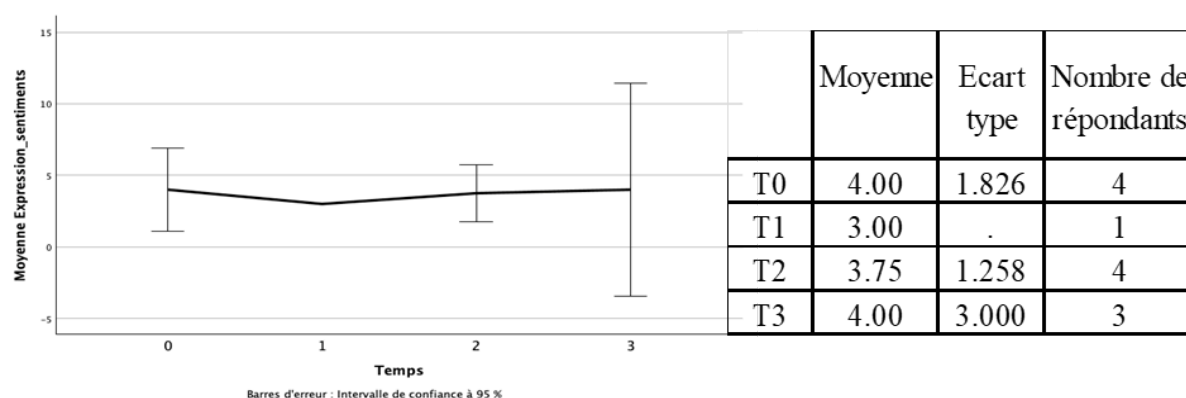
Selon les analyses, les parents ayant participé à l'étude réfèrent de manière modérée à ce mécanisme d'adaptation, et ce de manière stable dans le temps, mis à part l'unique participation du T1. Quant à l'accroissement de l'écart type, le même phénomène qu'au soutien instrumental est observé.

Expression des sentiments

Cette échelle évalue la tendance à se focaliser sur sa détresse émotionnelle, souvent au détriment de stratégies actives de coping centrées sur la réduction du problème.

L'utilisation de cette stratégie par les parents de l'étude est maintenue dans le temps. On peut prétendre que le contexte de groupe offert par les ateliers, dont les participants vivent une situation similaire, peut être propice à l'expression de sentiments et la recherche de sympathie chez ses pairs.

Figure 15. Moyennes de la référence à l'expression des sentiments aux quatre temps de mesure

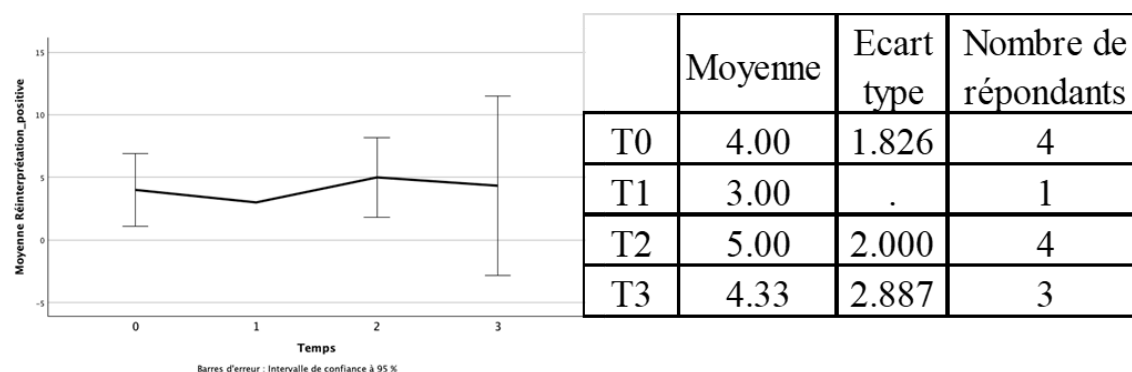


Réinterprétation positive

La personne évalue la situation stressante de manière positive, lui permettant ainsi de gérer la détresse émotionnelle à court terme (ex "Ça va bien aller"). Cette stratégie est saine lorsque la réévaluation permet de revenir en meilleure position pour adresser le problème de manière plus active.

En moyenne, les parents de l'échantillon y ont recours régulièrement, avec une légère augmentation notée suivant les ateliers (non statistiquement significative).

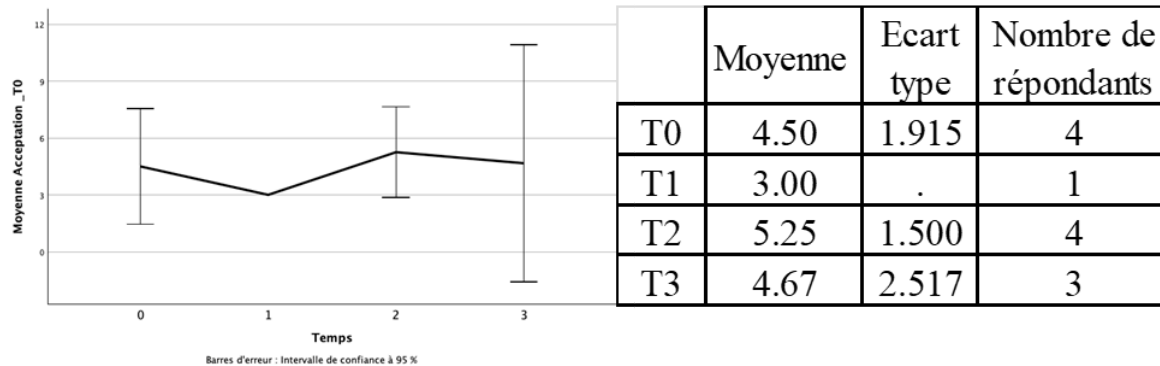
Figure 16. Moyennes de la référence à la réinterprétation positive aux quatre temps de mesure



Acceptation

Cette stratégie est vue comme adaptative car une personne qui accepte la situation stressante sera habituellement plus encline à s'engager dans sa résolution. En effet, deux étapes composent cette stratégie afin qu'elle mène à une saine adaptation. Première, la personne accepte la situation comme réelle, et deuxièmement face au constat que les stratégies qu'elle déploie à présent ne sont pas efficaces, elle poursuit ses efforts vers des stratégies plus appropriées. Le recours à cette stratégie prend tout son sens dans le cadre de la participation à des ateliers adressant l'adaptation au stress. Or, on ne constate pas de changement significatif à ce niveau au sein des quatre parents ayant participé à l'étude.

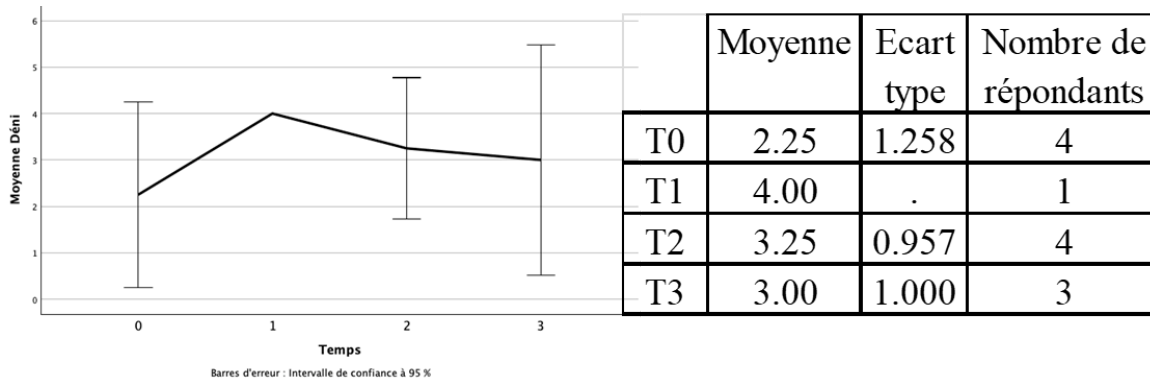
Figure 17. Moyennes de la référence à l'acceptation aux quatre temps de mesure



Déni

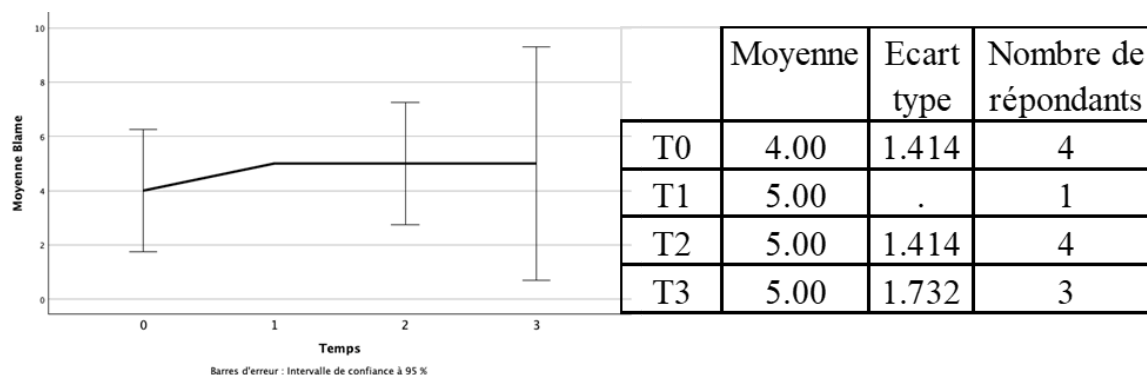
Cette échelle mesure le déni en tant que refus de reconnaître l'existence de la situation de stress ou tentative d'agir comme si le problème n'était pas réel. Le déni peut être une stratégie pour minimiser ou éviter la détresse émotionnelle, donc adaptative à court terme, mais si maintenue, elle entrave la saine adaptation à long terme.

Figure 18. Moyennes de la référence au déni aux quatre temps de mesure



Blâme

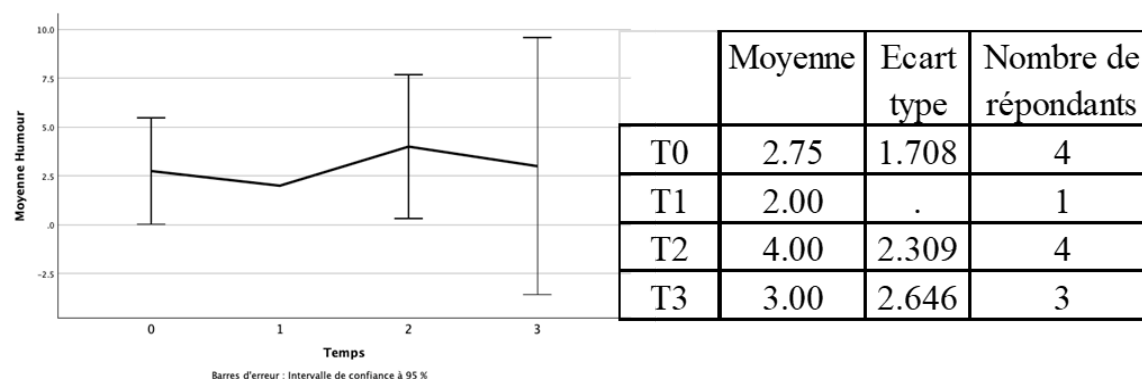
En employant cette stratégie, la personne se fait des reproches, souvent en présence de culpabilité. On remarque que les parents participant à l'étude y ont recours assez régulièrement, et ceci est maintenu dans le temps, comme aucun changement significatif n'est détecté.

Figure 19. Moyennes de la référence au blâme aux quatre temps de mesure

Humour

Le recours à l'humour comme stratégie d'adaptation cherche à ne pas prendre au sérieux la situation afin de s'en dégager, de ne pas être submergé par les émotions qu'elle provoque en nous. Ainsi, cette échelle évalue l'humour en tant que stratégie cognitive d'évitement face au stress.

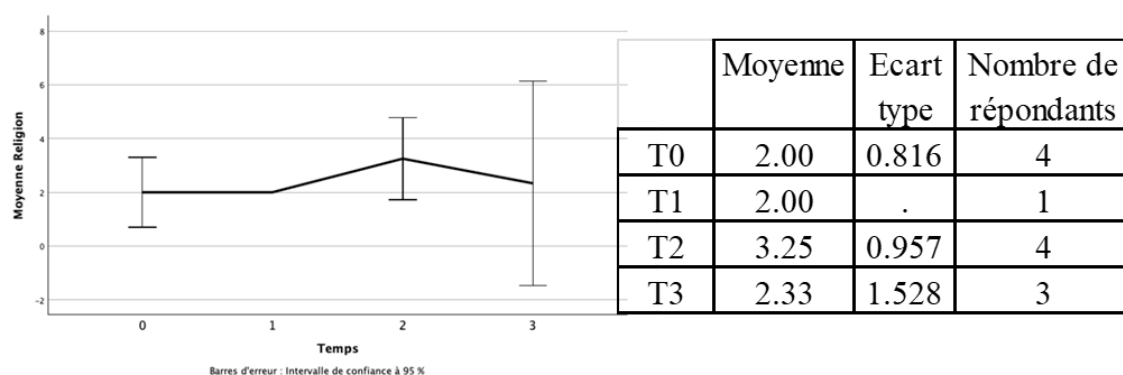
En moyenne, les parents de l'étude n'ont pas régulièrement recours à l'humour en situation de stress. Cependant, il semble y avoir une croissance non significative suivant les ateliers, qui peut être provoquée par deux parents qui l'emploient considérablement (score 6) et deux parents qui s'y réfèrent peu (score 2), comme l'écart type est plus important qu'avant les ateliers.

Figure 20. Moyennes de la référence à l'humour aux quatre temps de mesure

Religion

Se tourner vers la religion est compris par les auteurs de l'outil comme une source de soutien émotionnel ou d'inspiration pour réinterpréter positivement la situation stressante (ex: "Dieu m'a donné un enfant ayant de grandes difficultés car il m'a fait forte; il savait que je suis capable d'aider mon enfant"). On remarque que les parents ayant participé à l'étude ont peu recours à cette forme de stratégie d'adaptation. Il y a une croissance non significative sept semaines suivant la fin des ateliers, mais cette tendance n'est pas maintenue dans le temps. Il est difficile d'expliquer quel élément du programme pourrait inciter cette tendance à la hausse.

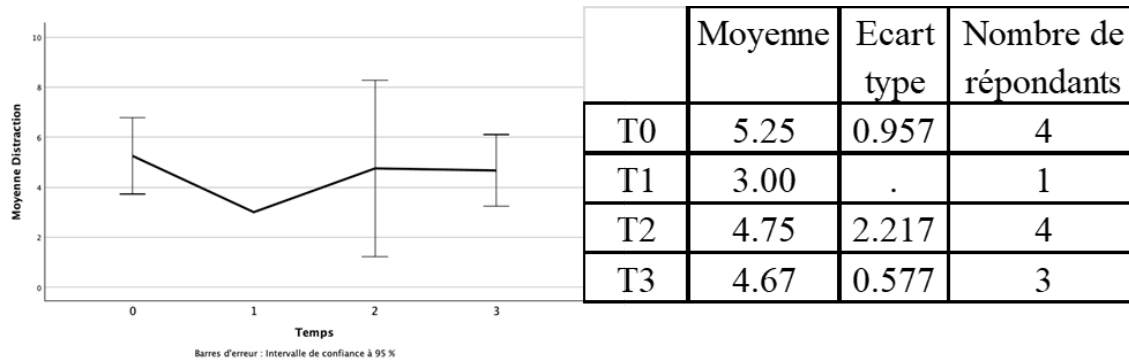
Figure 21. Moyennes de la référence à la religion aux quatre temps de mesure



Distraction

La distraction vise à changer les idées se rapportant à la situation stressante. Cette échelle mesure les stratégies d'évitement, telles que la rêverie diurne, le refuge dans le sommeil ou l'absorption dans des programmes télévisés, utilisées pour se distraire et détourner les pensées se rapportant au problème.

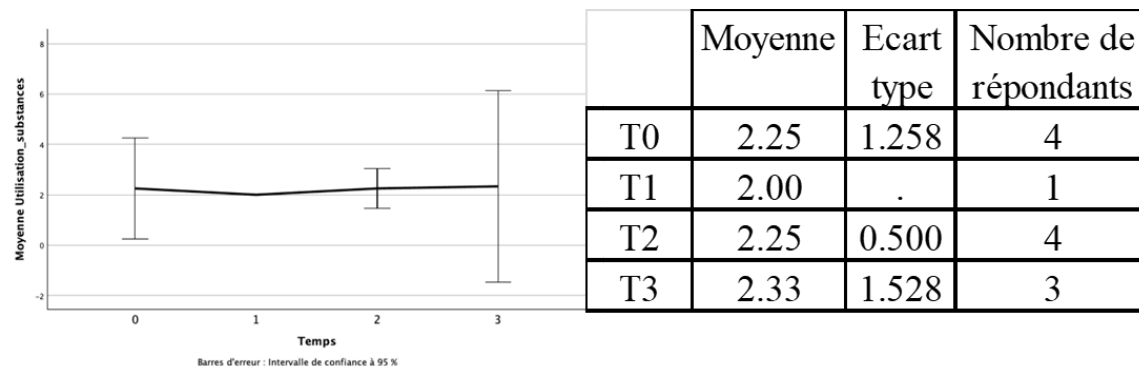
Dans le cas du présent échantillon, cette stratégie semble population (5.25 sur une possibilité de 8), avec une légère réduction suivant les ateliers (en excluant l'unique répondant au T1). Cependant, cette réduction n'est pas détectée comme étant significative par les procédés statistiques.

Figure 22. Moyennes de la référence à la distraction aux quatre temps de mesure

Utilisation de substances

Les items de cette échelle concernent la consommation d'alcool, de médicaments ou de drogue pour faire face à une situation difficile. Le recours à cette stratégie se fait habituellement pour échapper à la réalité; pour éviter de confronter la situation, la personne l'évite ainsi. On convient que cette stratégie de coping serait dysfonctionnelle et à éviter pour une saine adaptation.

Les parents de l'échantillon y ont peu recours et ceci est maintenu dans le temps.

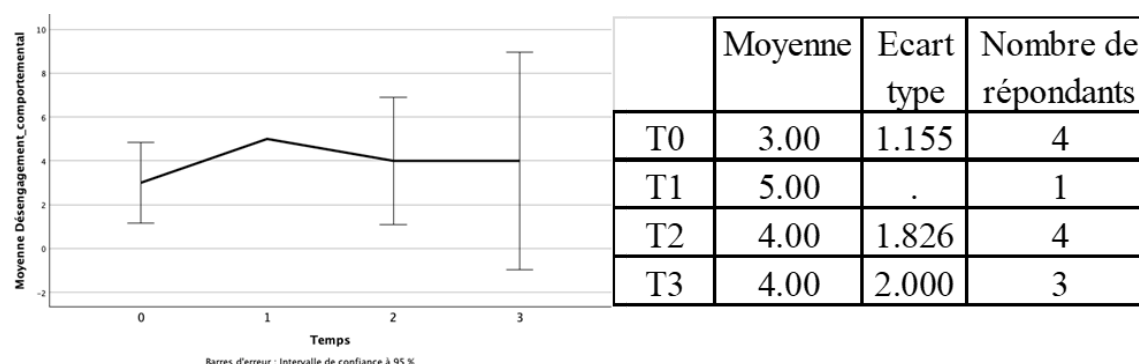
Figure 23. Moyennes de l'utilisation de substances aux quatre temps de mesure

Désengagement comportemental

Cette échelle évalue la diminution des efforts déployés pour gérer le stress, ainsi que le renoncement aux objectifs entravés par celui-ci. Cette stratégie peut être adaptative à court

terme, mais peut entraver la saine adaptation à long terme (Muller et Spitz, 2003). On constate visuellement une augmentation de référence à cette stratégie immédiatement suivant les ateliers, mais cette réaction est expliquée que par une personne participante parmi l'échantillon.

Figure 24. Moyennes de la référence au désengagement comportemental aux quatre temps de mesure



8.1.5 Stress chronique

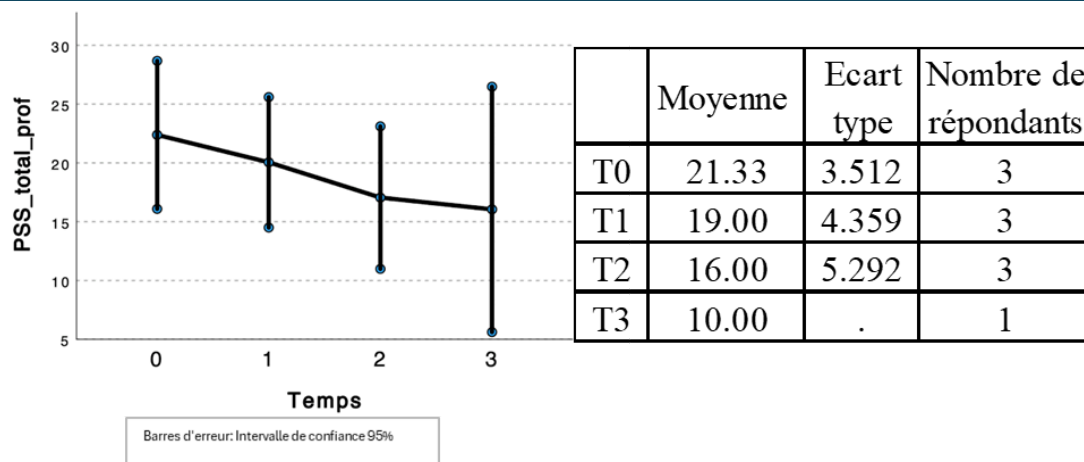
à venir

8.2 Concernant l'intervenant

8.2.1 Stress professionnel

Les analyses ont permis de dégager un effet du programme au niveau de la perception de stress issu du rôle professionnel des intervenantes ($F(3,6) = 4.65$; $p = .05$). La réduction de stress se fait particulièrement sentir sept semaines suivant leur participation au programme (T2 plus bas que T0), et ceci fut maintenu sept semaines plus tard (T3).

Figure 25. Moyennes de la perception de stress professionnel aux quatre temps de mesure



8.2.2 Stress chronique

à venir

8.3 Concernant l'implantation du programme

L'évaluation de l'implantation du programme se compose de la fidélité avec laquelle les ateliers furent implantés de même que le niveau de satisfaction des personnes participantes et de leur rétention des connaissances transmises.

8.3.1 Fidélité de l'implantation

L'analyse descriptive des variables à l'étude révèle, sur une échelle de 10 points, une adhérence acceptable de 8.67, un dosage de 8.24, et une qualité de l'animation de 8.85. Pour expliquer ces cotes satisfaisantes, nous relevons que l'animatrice suivait rigoureusement le contenu du cartable de l'animateur, utilisé comme guide de référence pour les ateliers. Elle enrichissait également les séances en apportant une diversité d'exemples, facilitant ainsi la compréhension et l'appropriation du contenu par les participants. De plus, la qualité de l'adhérence, du dosage et de l'animation est stable entre les trois ateliers, suggérant une constance et un équilibre dans l'animation et le contenu des séances.

La variable de la participation des membres des différents groupes quant à elle s'élève à 6.59, ce qui peut être interprété comme faible. Cette côte s'explique par plusieurs variables. On observe une diminution progressive de la participation d'un atelier à l'autre. Dans l'un des groupes, la présence d'un plus grand nombre d'intervenant.es par rapport aux parents semble avoir entraîné une participation plus faible. Ainsi, la participation lors des ateliers semble être influencée par la composition du groupe.

8.3.2 Satisfaction et rétention des personnes participantes

L'évaluatrice a rencontré les participants par visioconférence au T3 afin de réaliser les entretiens portant sur la satisfaction et la rétention des acquis. Plusieurs thèmes se dégagent de ces échanges : l'appréciation des ateliers, l'acquisition de nouvelles stratégies, les changements de comportements, l'amélioration des interactions et le partage d'expériences entre parents.

Tous les participants ont exprimé une appréciation positive des ateliers. Ils rapportent avoir développé de nouvelles stratégies pour mieux gérer le stress, tant pour eux-mêmes que pour leur enfant. Plusieurs mentionnent avoir modifié certaines pratiques à la maison afin de mieux s'adapter aux particularités de leur enfant. Par exemple, ils expliquent que le fait de reconnaître les signes de stress chez leur enfant leur permet d'intervenir plus efficacement. Ils portent également une attention particulière à utiliser les mêmes approches qu'à la Maisonnée et à maintenir une routine stable, réduisant ainsi la nouveauté et les imprévus pour sécuriser leur enfant.

Certains parents observent une amélioration dans leurs interactions avec leur enfant. Plusieurs indiquent se sentir plus compétents, car ils parviennent désormais à identifier les manifestations de stress chez leur enfant et à réagir de manière plus adaptée. Ils affirment également être en mesure de faire des liens concrets entre les apprentissages réalisés lors des ateliers et leur quotidien.

Enfin, plusieurs parents soulignent le bienfait d'échanger avec d'autres parents vivant des défis similaires. Se sentir compris et soutenu a été un élément significatif de leur expérience.

Certains suggèrent même d'élargir l'offre des ateliers à un plus grand nombre de parents, en insistant particulièrement sur l'importance de la gestion du stress.

9 Discussion

Les résultats de cette évaluation des trois ateliers de gestion du stress destinés aux parents et intervenants permettent de mettre en lumière plusieurs effets positifs potentiels ainsi que certaines limites à considérer dans l'amélioration des interventions futures. L'un des constats majeurs de cette étude est l'amélioration potentielle du bien-être psychologique des participants, en particulier en termes de réduction du stress perçu et d'augmentation des stratégies d'adaptation. Ces résultats s'inscrivent en cohérence avec la littérature sur l'efficacité des interventions psycho-éducatives en gestion du stress (Lazarus, 1999). Plus précisément, les outils présentés dans les ateliers, tels que la restructuration cognitive, ont été identifiés dans plusieurs études comme des méthodes efficaces pour moduler les réponses émotionnelles et la résilience face aux facteurs de stress quotidiens (Riepenhausen et al., 2022).

Les parents ont rapporté un sentiment de compétences parentales élevé et généralement stable dans le temps. En moyenne, ils semblent favoriser des stratégies d'adaptation centrées sur le problème et actives. Malgré cela, ils rapportent une perception de stress parental très élevée, se situant parfois même dans les seuils cliniques. Lorsque des changements sont constatés dans les scores de l'ensemble des variables, il semble que ce soit principalement rapporté sept semaines suivant le dernier atelier, mais que ceux-ci ne sont pas toujours maintenus dans le temps sept semaines plus tard. De plus, il semble y avoir une importante variabilité au sein de l'échantillon, illustrée par d'importants écarts types. Jointe à la taille restreinte de l'échantillon, cet écart a réduit la puissance statistique des analyses.

Quant aux intervenantes, elles perçoivent moins de stress issu de leur rôle professionnel suivant leur participation aux trois ateliers. En plus, cet effet s'accroît dans le temps 14 semaines suivant les ateliers. Ce résultat fort encourageant soutient la pertinence d'offrir de tels ateliers aux personnes intervenantes. Une prochaine étude devrait s'attarder à l'impact de cette réduction de

stress sur le sentiment de compétence professionnelle ou l'établissement de la relation d'aide avec la dyade parent-enfant.

9.1 Défis au niveau de l'implantation

Nos observations et discussions avec les parents principalement mettent en lumière des défis rencontrés, dont certains sont fréquents dans l'offre de service offerts aux parents d'enfants autistes (McKinnon et al., 2022). Tout d'abord, il y a le défi de la position géographique. Dans l'offre de service de la Maisonnée, il est demandé aux parents d'être présents sur les lieux en plus de leur participation aux ateliers. Pour ceux qui résident ou travaillent loin du centre, la distance géographique ajoute une complexité à leur participation et engagement dans l'offre de service. Pour les parents de plusieurs enfants, l'enjeu de l'organisation familiale fut une contrainte à laquelle les parents devaient porter attention, ajoutant un défi au niveau de l'organisation de la vie familiale (McKinnon et al., 2022). Bref, la distance à parcourir, les obligations familiales et personnelles et l'horaire imposé des services peuvent influencer la participation des parents (McKinnon et al., 2022).

Au niveau des intervenants, la possibilité de se dégager des responsabilités professionnelles courantes peut être un défi limitant la participation aux ateliers, de même que la capacité de se déplacer sur les lieux pour assister en personne.

9.2 Recommandations

Après l'animation de six des neuf ateliers prévus, un échange informel a eu lieu avec l'animatrice. Cet échange a permis d'aborder plusieurs aspects, notamment la participation des participants, l'aménagement et l'utilisation de l'espace (par exemple, l'usage du tableau blanc et la position de l'animatrice au sein du groupe), ainsi que l'adhésion à l'animation, évaluée notamment par la compréhension des notions abordées par les participants. Nous avons aussi discuté de l'équilibre entre le nombre de parents et d'intervenants. Les recommandations qui suivent lui ont été partagées lors d'une rencontre à la fin de l'étude. Cet échange a permis de générer d'autres propositions d'ajustements en tenant compte des ressources et réalité du milieu.

Afin d'optimiser l'impact de ces ateliers, plusieurs améliorations pourraient être envisagées. Il pourrait être pertinent d'introduire des suivis formels post-intervention pour renforcer l'intégration des apprentissages et mesurer l'évolution des bénéfices à moyen et long terme. Ces suivis pourraient se faire en groupe afin de maintenir l'effet positif du groupe social rapportés par les parents.

Puis, l'adaptation des contenus aux besoins spécifiques de sous-groupes de participants pourrait permettre une meilleure appropriation des stratégies de gestion du stress. Le vécu des parents peut différer de celui-ci des intervenants. La probabilité de partager moins de stressseurs communs entre les participants peut avoir influencé la moindre qualité de la participation observée dans les groupes dont les ratios parents et intervenants étaient disproportionnés.

Concernant le projet de recherche, une circulation de l'information qu'il y a la présence d'un projet de recherche au sein de l'équipe qui peut être impliqué dans le projet de recherche serait un avantage. Lors de présence de participant.e en mode visioconférence, il est judicieux de les faire participer. Lors de la composition du groupe, il est recommandé de porter une attention sur un équilibre parents, intervenant.e.. La présence de plusieurs intervenants.es dans le groupe peut intimider les parents et diminuer leur participation.

En ce qui concerne l'évaluation de l'implantation du programme, une préparation et connaissance approfondie du contenu des ateliers favorisent l'engagement de l'animatrice dans la transmission de ces contenus. Par le haut taux d'adhérence obtenu dans la présente étude, on peut conclure que ceci fut le cas pour les ateliers observés. Toutefois, l'animatrice a démontré suffisamment de flexibilité pour apporter des ajustements dans la présentation des activités lorsque pertinents.

Les personnes participantes ont nommé apprécier les exemples illustrant les contenus. De plus, une connaissance des réalités des membres du groupe permet de faire des liens avec leur vécu et rendre signifiant ce contenu. Nous recommandons de construire un code dès le premier atelier avec les personnes participantes afin de clarifier les attentes en matière de conduite et

participation. Ce code pourrait être brièvement validé à chaque début d'atelier en tant que rappel et confirmation. Malgré que le plan des ateliers soit bien rempli, l'ajout d'une pause permettra aux parents d'échanger entre eux, comme ceci semble avoir été un besoin observé. Nous proposons d'ajouter une rencontre de groupe quelques semaines après les ateliers afin de revoir les connaissances et favoriser le soutien dans la généralisation des acquis.

9.3 Limites

Il va sans dire que les défis rencontrés au niveau du recrutement ont un impact considérable sur la taille de l'échantillon, qui ne nous permet pas d'atteindre un seuil de signification dans les analyses statistiques. Par ailleurs, il était attendu de recruter cinq intervenants tuteurs et cinq intervenants référents. Cependant, nombreux intervenants tuteurs avaient déjà participé aux ateliers, ce qui constituait un critère d'exclusion à l'étude. Au moment de la conception du projet, il était prévu de procéder à l'analyse de cas. Toutefois, pour procéder ainsi, il aurait été préférable de récolter plus de temps de mesure avant le début des ateliers. Ceci aurait permis de voir la stabilité de certaines perceptions et recours aux stratégies de coping avant la participation aux ateliers, puis de pouvoir y attribuer avec plus de confiance l'observation de tout changement dans le temps.

Une dernière limite méthodologique concerne l'unique variable investiguée chez les personnes intervenantes pour décrire l'impact potentiel des ateliers. Nous avons opté pour un bref questionnaire sur le stress perçu issu des responsabilités professionnelles pour minimiser le temps à investir dans l'étude de la part des intervenantes. Il est connu et fut confirmé par les personnes responsables au CIUSSS-MCQ avec qui nous communiquions, que les personnes intervenantes manquent de temps pour réaliser leurs tâches régulières. Donc, pour favoriser leur participation volontaire à l'étude, nous avons opté pour évaluer qu'une variable, limitant ainsi la possibilité d'offrir un portrait plus complet de leur vécu.

10 Retombées

Rapport de recherche

En s'appuyant sur les commentaires des parents, les ateliers furent appréciés. Ils rapportent que le soutien social entre les parents du groupe et le fait de voir qu'ils ne sont pas seuls à vivre des difficultés leur ont été bénéfiques. Cet effet de groupe de soutien est d'ailleurs rapporté dans la littérature (McKinnon et al., 2022). Il est donc recommandé de maintenir les animations des ateliers en groupe. L'offre des ateliers est cohérente avec la littérature et s'inscrit de manière cohérente au sein du programme de service intensif offert par le CIUSSS. Il serait pertinent de s'attarder à l'ensemble de l'implantation de ce service afin considérer l'ensemble du soutien accordé aux parents comme un tout cohérent.

10.1 Diffusions

Les résultats préliminaires furent communiqués au milieu à l'aide d'une infographie, à la demande de celui-ci en 2023. Cette infographie (Annexe 3) a été présentée au ministre délégué aux services de santé et services sociaux Lionel Carmant par les responsables du milieu lors de sa visite. De plus, Édith Dubé a présenté une affiche scientifique au congrès de l'ACFAS en 2023 (Annexe 3). De manière informelle, nous avons discuté des avancements avec Sonia Lupien et Sophie Massé lors de la journée de recherche du CESH tenue le 9 février 2024.

11 Conclusion

En somme, cette évaluation met en évidence des effets positifs des ateliers sur le bien-être et les compétences des participants, tout en soulignant certaines limites liées à la durée de l'engagement et à l'hétérogénéité des besoins. Ces résultats confirment la pertinence d'approches structurées et adaptées pour la gestion du stress, tout en suggérant des pistes d'amélioration pour maximiser leur impact.

12 Références

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index, 3rd edition*. Odessa, Florida: Psychological Assessment.
- Alain, M, et Dessureault, D. (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. Presses de l'Université du Québec.
- Arnsten, A. F. T. (2009). Stress signalling pathways that impair prefrontal cortex structure and function. *Nature Reviews Neuroscience*, 10(6), 410-422. <https://doi.org/10.1038/nrn2648>
- Bigras, M., LaFreniere, P., & Abidin, R. (1996). *Manuel d'utilisation de l'Indice de Stress Parental (ISP)*. Multi-Health System.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., Andronicos, N. M., & Agnew, L. L. (2017). What worries parents of a child with Autism? Evidence from a biomarker for chronic stress. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 209-217. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.02.003>
- Cappe, C., Stipanivic, É. Rousseau, M. Couture, G. Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 46-58. <https://doi.org/10.7202/1066865ar>
- Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. (2021). *Programme de réadaptation intensive jeunesse*. Trois-Rivières, Québec : Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

-
- de Andres-Garcia, S., Sarinana-Gonzalez, P., Romero-Martinez, A., Moya-Albiol, L., & Gonzalez-Bono, E. (2013). Cortisol response to stress in caregivers of offspring with autism spectrum disorder is associated with care recipient characteristics. *Stress, 16*(5), 510-519. <https://doi.org/10.3109/10253890.2013.798294>
- Deater-Deckard, K. D. (2004). *Parenting Stress*. Yale University Press.
- Dedovic, K., D'Aguiar, C., & Pruessner, J. C. (2009). What stress does to your brain: A review of neuroimaging studies. *Canadian Journal of Psychiatry, 54*(1), 6-15. <https://doi.org/10.1177/070674370905400104>
- Derguy, C., Loyal, D., Devouche, E., & Cappe, E. (2020). Should we use the Parental Stress Index—Short Form in parents of children with ASD? A French validation study. *Research in Developmental Disabilities, 104*(103716). <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103716>
- Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). “Il faut toujours être là.” Analyse du parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations*, <http://journals.openedition.org/efg/1592>
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., et Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics, 134*(2), e454-463. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>
- Fecteau, S. M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Harrell, F. E., Jr., Viau, R., Champagne, N., et Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology, 123*(187-195). <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2016.12.008>

-
- Foody, C., James, J. E., et Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4),1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2263-y>
- Fouda, Y. (2015). *Effet de Stress et Compagnie, programme web de prévention de stress chronique, sur le stress et la santé psychologique des intervenants*. [Inédit-Mémoire]. Université de Montréal.
- Frantz, R., Hansen, S. G., et Machalicek, W. (2018). Interventions to Promote Well-Being in Parents of Children with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1),58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Grenier-Martin, J., et Rivard, M. (2020b). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- Greff, M. J.E., Levine, J.M., Abuzgaia, A.M., Elzagallaai, A.A., Rider, M.J., et van Uum, S.H.M (2019). Hair cortisol analysis: An update on methodological considerations and clinical applications. *Clinical Biochemistry* 63,1-9. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiochem.2018.09.010>
- Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., et Allaire, J. C. (2006). Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 35(2),302-312. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3502_14

Rapport de recherche

-
- Hastings, R. P., et Beck, A. (2004). Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *J Child Psychol Psychiatry*, 45(8),1338-1349.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00841.x>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., et Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4),377-391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Hayes, S. A., et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3),629-642.
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Joëls, M., et Baram, T. Z. (2009). The neuro-symphony of stress. *Nature Reviews Neuroscience*, 10(6), 459-466. <https://doi.org/10.1038/nrn2632>
- Joly, J., Tourigny, M et Thibodeau, M., (2005). La fidélité d’implantation des programmes de prévention ou d’intervention dans les écoles auprès des élèves en difficultés de comportement. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 8(2)
<https://doi.org/10.7202/1017533ar>
- Kuhlthau, K. A., Luberto, C. M., Traeger, L., Millstein, R. A., Perez, G. K., Lindly, O. J., Chad-Friedman, E., Proszynski, J., et Park, E. R. (2020). A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial. *J Autism Dev Disord*, 50(7), 2513-2526. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03976-4>
- Lacharité, C., Éthier, L., et Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d’enfants d’âge préscolaire: validation et normes québécoises pour l’Inventaire de Stress Parental. *Santé mentale au Québec*, 17(2),183-203. <https://doi.org/10.7202/502077ar>

- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, NY: Springer
- Leblanc, L., Gervais, C., Dubeau, D., et Delame, A. (2019). Évaluation du processus d'implantation de l'approche axée sur les forces, en s'appuyant sur la théorie de la diffusion de l'innovation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 34(1), 48-67. <https://doi.org/10.3138/cjpe.43101>
- Lecavalier, L., Leone, S., et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lesage, F., Berjot, S., et Deschamps, F. (2012). Psychometric properties of the French versions of the Perceived Stress Scale. *Int J Occup Med Environ Health*, 25(2), 178-184. <https://doi.org/10.2478/S13382-012-0024-8>
- Lupien, S. J. (2010). *Par amour du stress*. Éditions Québec-Livres.
- Lupien, S.J., Ouellet-Morin, I., Trépanier, L., Juster, R.P., Marin, M.F., François, N., et al. (2013). The DeStress for Success Program: Effects of a Stress Education Program on Cortisol Levels and Depressive Symptomatology in Adolescents Making the Transition to High School. *Neuroscience*. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2013.01.057>
- Massé, S., et Plusquellec, P. (2024). Analyse conceptuelle du phénomène de résilience chez les intervenants en centre jeunesse : un outil pour mieux intervenir. *Revue de Psychoéducation*, 53(1), 101–133. <https://doi.org/10.7202/1111114ar>
- McEwen, B. S. (2007). Physiology and neurobiology of stress and adaptation: Central role of the brain. *Physiological Reviews*, 87(3), 873-904. <https://doi.org/10.1152/physrev.00041.2006>

-
- McEwen, B. S. (2012). Brain on stress: How the social environment gets under the skin. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(Supplement 2), 17180-17185. <https://doi.org/10.1073/pnas.1121254109>
- 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), 175–202. <https://doi.org/10.7202/1088634ar>
- Miller, G. E., Chen, E., et Cole, S. W. (2007). Health psychology: Developing biologically plausible models linking the social world and physical health. *Annual Review of Psychology*, 60, 501-524. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.60.110707.163551>
- Mueller, R., et Moskowitz, L. J. (2020). Positive Family Intervention for Children with ASD: Impact on Parents' Cognitions and Stress. *Journal of Child and Family Studies*, 29(12), 3536-3551. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01830-1>
- Muller, L., et Spitz, E. (2003). Evaluation multidimensionnelle du coping: validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encephale*, 29(6), 507–518.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092-1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Padden, C., et James, J. E. (2017). Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 567-586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>

-
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., et Tijeras-Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1),3-26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- Picard, K., Morin, I et Rutt, D. (2020). 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>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7),1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Ruiz-Robledillo, N., et Moya-Albiol, L. (2013). Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. *Psychology & Health*, 28(11),1246-1264. <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.800517>
- Schiltz, H. K., McVey, A. J., Magnus, B., Dolan, B. K., Willar, K. S., Pleiss, S., Karst, J., Carson, A. M., Caiozzo, C., Vogt, E., et Van Hecke, A. V. (2018). Examining the Links Between Challenging Behaviors in Youth with ASD and Parental Stress, Mental Health, and Involvement: Applying an Adaptation of the Family Stress Model to Families of Youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4),1169-1180. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3446-0>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., et Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with

-
- ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4),457-469.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0887-0>
- Sénéchal, C., et Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale au Québec*, 34(1), 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., et Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7),1547-1554. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., et Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety Stress Coping*, 31(3),277-290. <https://doi.org/10.1080/10615806.2018.1442614>
- Soura, B. D., Dagenais, C., Bastien, R., Fallu, J.-S., et Janosz, M. (2016). L'étude d'évaluabilité : Utilité et pertinence pour l'évaluation de programme. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 31(1), 18-33. <https://doi.org/10.3138/cjpe.207>
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., et Rousseau, M. (2020). Les programmes d'accompagnement auprès de groupes de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, ce que la recherche nous en dit. *Annales Médico-psychologiques, Revue Psychiatrique*, 178(4), 357-365. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.04.016>
- Terrisse, B. et Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.), Adaptation et traduction du Parenting Sense of Competence*. Université du Québec à Montréal, Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale (GREASS).

Tougas, A-M., Bérubé, A., et Khshchuk, N. (2021). *Évaluation de programme, De la réflexion à l'action*. Presse de l'Université du Québec.

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., et Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>

Vitaro, F., Gauthier-Samuel, M., Livernoche Leduc, C., Ugnat-Laurin, I., et Bowen, F. (2019). Ce programme d'intervention produit-il vraiment des données probantes? *Revue de psychoéducation*, 48(2), 397-424. <https://doi.org/10.7202/1066149ar>

Annexe 1

Schéma principes de collaboration interprofessionnelles et inter-milieus

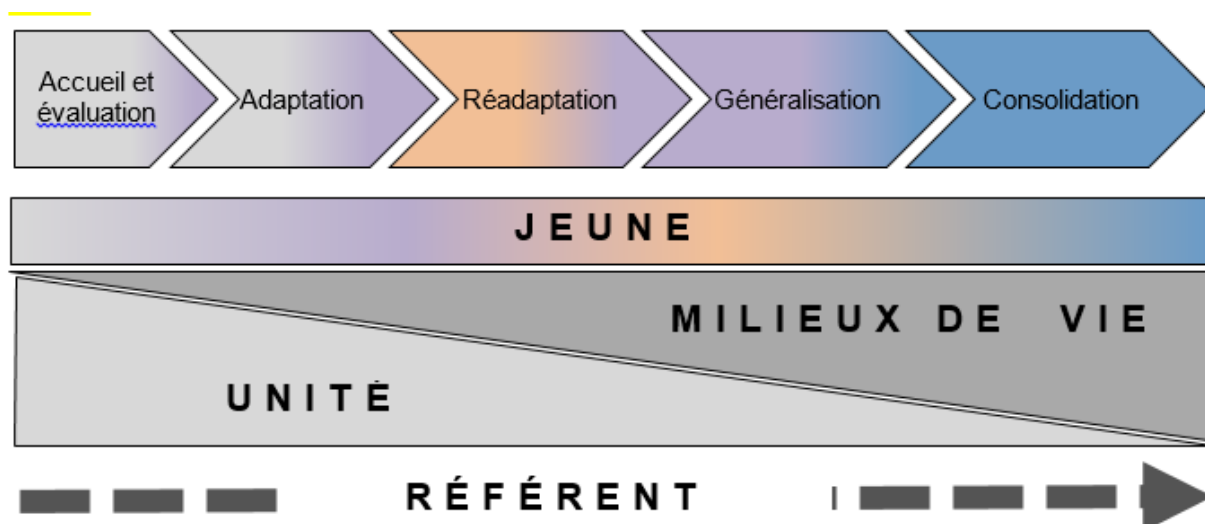


Figure tirée du document CANTIN, Marie-Eve, CAMIRÉ, Julie, ALLARD, Geneviève (2021). Programme de réadaptation intensive en unité pour la clientèle 8-14 ans à profil multiproblématique complexe. Inédit. Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Québec.

Annexe 2**Présentation du projet aux personnes intervenantes et parents participants potentiels**

Présentation projet Dé-stresse et progresse





Plan de présentation

01

Qui sommes-nous

02

Les Objectifs de l'étude

03

Pertinence de l'étude

04

Comment atteindre les objectifs de l'étude





Notre équipe

Édith Dubé, candidate maîtrise en psychoéducation, lauréate bourse Mitacs

Stéphanie-M. Fecteau Ph.D., ps.ed., Professeure, Département de psychoéducation et psychologie





Objectifs de l'étude

1. Explorer les effets potentiels des ateliers Dé-stresse et progresse pour les parents et les intervenants:

- Perception de stress parental
- Perception de stress
- Sentiment de compétences parentales
- Stress physiologique

2. Évaluer l'efficacité des ateliers

- Satisfaction des participants
- Rétention et application des connaissances

3. Évaluation l'implantation des ateliers





Pourquoi mener cette étude



Écart entre notre perception de notre rôle et nos ressources pour accomplir ce rôle



Effet de contamination, Perte d'efficacité des intervention



Impacts santé physique et psychologique

1.DEATER-DECKARD, 2004; MIKOLAJCZAK & ROSKAM, 2018

2.OSBORNE ET AL., 2008

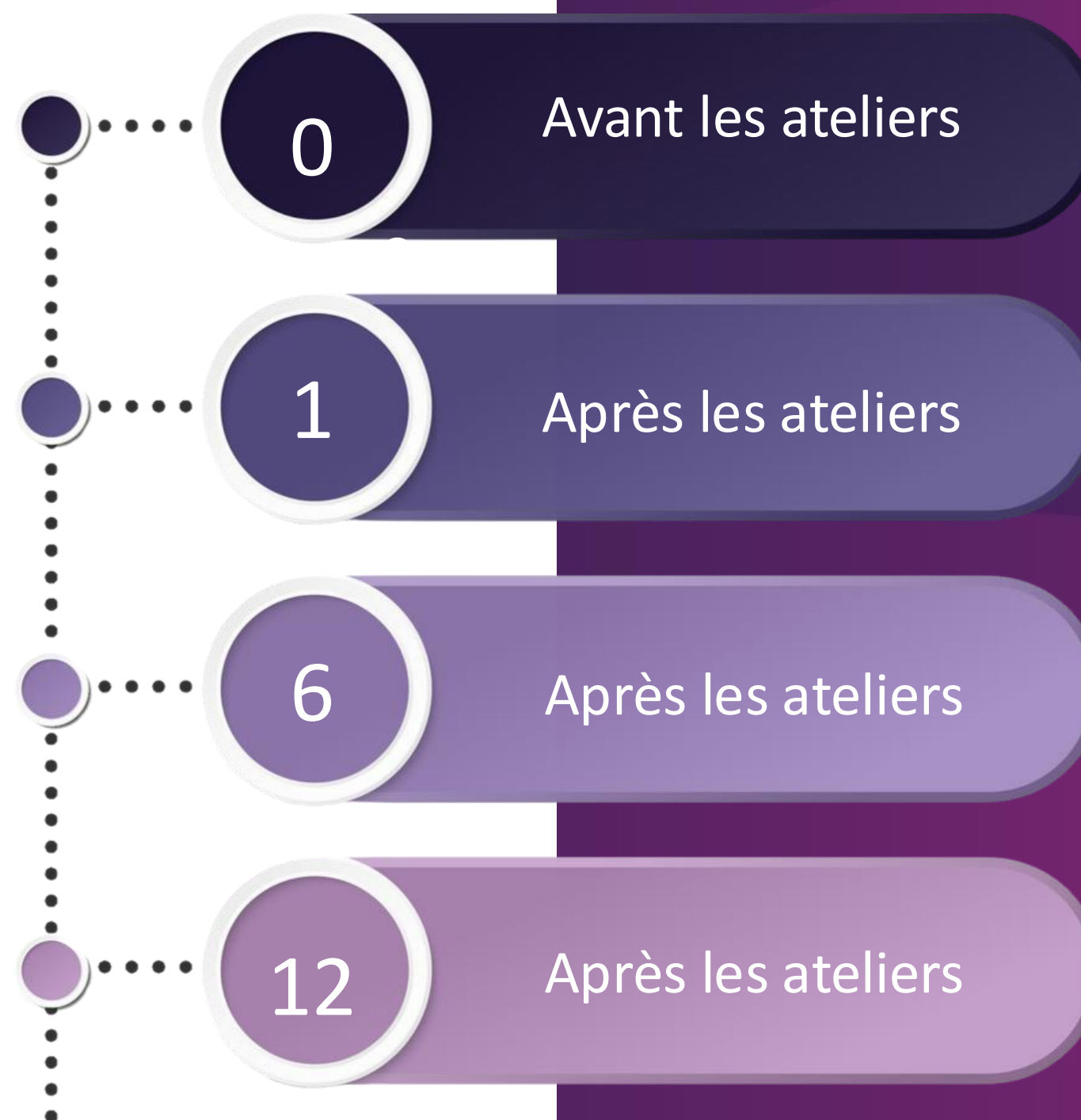
3.HASTINGS ET AL., 2005; PADDEN ET JAMES, 2017; SEYMOUR ET AL., 2013





Comment atteindre nos objectif

- Questionnaire démographique (0)
- **ISP-VA**
- **PSS**
- **Q.A.E.C.E.P.**
- **Brief-COPE**
- Échantillon capillaire (0 et 12e semaine)
- Questionnaire de satisfaction et d'appropriation (1ère semaine)
- Entrevue (12e semaine)



**4 temps de
mesure**



Des guides

Accompagnement Collecte de cheveux

<https://drive.google.com/file/d/1UeDg50AcVCocIJzs2RvZGXn0MCapG32k/view?usp=sharing&t=15>

Présence lors des ateliers





Pourquoi participer à cette étude



Améliorer les
services



Développement
des connaissances



Cartes
cadeaux



Exprimer son
point de vue

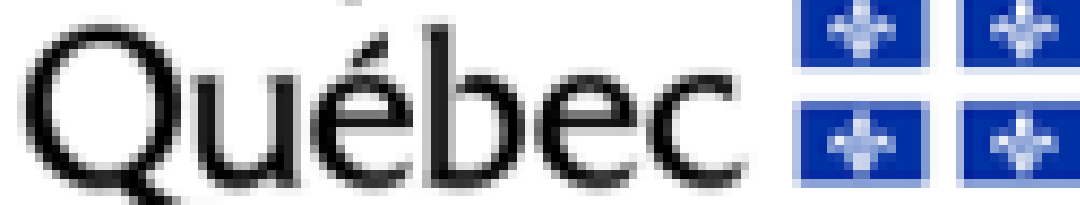


Un intérêt ? Des questions ?



Annexe 3**Diffusions**

pour les parents d'enfants à profil multiproblématique complexe



Dubé, E.¹. & Fecteau, S-M.¹

¹Université du Québec en Outaouais

Contact: stephanie.fecteau@uqo.ca; www.graada.org



Mise en contexte

Entre 2018 et 2021, les directions adjointes des services DI-TSA-DP et le service JF du CIUSSS-MCQ ont développé un programme de réadaptation intensive en unité pour les enfants âgé entre 8 et 14 ans multiproblématique et leur famille. Plusieurs études suggèrent que les parents d'enfant ayant un trouble neurodéveloppemental dont les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et la déficience intellectuelle sont plus sujet à vivre du stress¹. L'objectif du programme est d'outiller les parents et intervenant.e.s qui gravitent autour de l'enfant à mieux reconnaître les éléments déclencheurs, les signes indicateurs ainsi que des stratégies d'adaptation, afin que l'adulte régule mieux son stress et qu'il puisse accompagner son enfant dans sa régulation².

Objectifs

- Explorer les effets potentiels du programme Dé-stresse et progresse[®] adapté pour les parents d'enfant multiproblématique et les intervenant.e.s du CIUSSS-MCQ.
- Selon la perception de stress et le stress chronique physiologique des parents et des intervenant.e.s ainsi que leur rôle parental ou d'intervenant.e.s auprès des enfants.
- Documenter la rétention et l'appropriation du contenu telles que perçues par les participant.e.s
- Documenter la fidélité de l'implantation des ateliers.

Méthodologie

- Selon un devis quasi-expérimentale de cas unique. 5 parents et 5 intervenant.e.s répondront à quatre moments aux questionnaires suivants (Tableau 1) :
- ISP-VA² : perception du stress des parents en lien avec leur rôle parentale selon trois domaines: facteurs personnels, l'interaction parent-enfant et la perception des caractéristiques de l'enfant.
 - PSS³ : Ce questionnaire sonde le niveau de stress ressenti par l'adulte en fonction des évènements perçus comme incontrôlables, imprévisibles et qui dépasse ses capacités.
 - Brief-COPE⁴: dimensions de coping : le coping actif, la planification, la recherche de soutien social instrumental, la recherche de soutien social émotionnel, l'expression des sentiments, le désengagement comportemental, la distraction, le blâme, la réinterprétation positive, l'humour, le déni, l'acceptation, la religion et l'utilisation de substances.
 - Q.A.E.C.E.P⁵: sentiment de satisfaction dans l'exercice du rôle parental et le sentiment d'efficacité.
 - Une entrevue semi-dirigée sur la rétention et l'appropriation des connaissances transmises
 - Un échantillon capillaire est demandé à deux reprises aux participant.e.s.. Nous avons choisi cette méthode de collecte pour mesure les taux de cortisol chez les participant.e.s Cette méthode est considéré moins intrusive et moins lourde auprès du participant⁶.

Tableau 1

Temps de mesure et des tâches des participant.e.s

Participants
parents et intervenant.e.s d'enfants âgés entre 8 à 14 ans à profil multiproblématique complexe hébergés en unité de réadaptation du CIUSSS-MCQ.
Le recrutement se fait par l'entremise du CIUSSS et les responsables de l'unité envoient un courriel préparé par les chercheuses aux parents potentiellement admissibles à participer au programme selon leur avancement dans le service.

	Parents	Intervenant.e.s.
T0 1 semaine avant le début des ateliers	- Questionnaire démographique - ISP-VA - PSS - Q.A.E.C.E.P - Brief-COPE - Échantillon capillaire	- Questionnaire démographique - PSS - Échantillon capillaire
T1 1 semaine suivant la fin des ateliers	- ISP-VA - PSS - Q.A.E.C.E.P - Brief-COPE - Questionnaire de satisfaction et d'appropriation	- PSS - Questionnaire de satisfaction et d'appropriation
T2 6 semaines après le dernier atelier	- ISP-VA - PSS - Q.A.E.C.E.P - Brief-COPE	- PSS
T3 12 semaines après le dernier atelier	- ISP-VA - PSS - Q.A.E.C.E.P - Brief-COPE - Entrevue - Échantillon capillaire	- PSS - Entrevue - Échantillon capillaire

Obstacles rencontrés

- L'unité de réadaptation du CIUSSS-MCQ est un récent service qui est en période d'ajustement.
 - Deux comités d'éthique (CIUSSS-MCQ et L'UQO) et adaptations apportées au dossier à l'éthique pour relever les obstacles au niveau du recrutement.
 - La demande d'évaluation vient de la direction du CIUSSS-MCQ et départ du porteur de dossier à l'interne
- Au niveau du Recrutement:**
- Les jeunes sont à l'unité pour environ 18 mois, donc peu de nouvelles admissions, ce qui limite le recrutement.
 - Nous avons eu une première vague de recrutement où aucun parent ni intervenant.e.s se sont manifestés.
 - La majorité des intervenant.e.s qui travaillent à l'unité ont déjà eu les ateliers avant le début du projet, ce qui limite la possibilité de recrutement.
 - Considérant que la clientèle visée vient d'un service confidentiel nous ne pouvons pas solliciter directement les participant.e.s.
 - Nous ne pouvons pas recruter au public élargi

Ajustement apportés au protocole

- Suivant 4 rencontres de réflexion entre le milieu et l'équipe de recherche pour voir comment faciliter le recrutement.
- L'invitation fait partie des pièces jointes d'un des courriels que les parents reçoivent lorsque leur enfant est admis au service.
 - Nous avons changé notre affiche pour la rendre plus attrayante et invitante.
 - Nous avons fait une présentation du projet de recherche à l'équipe de l'unité de réadaptation.
 - Nous avons créé une capsule vidéo expliquant comment procéder à l'échantillon capillaire.

Remerciement

Cette étude ne serait pas possible sans la générosité des parents ainsi que des intervenant.e.s du CIUSSS-MCQ pour leur temps et leur expérience personnelle. Le groupe du GRAADA, l'université du Québec en Outaouais et le support de Stéphanie-M Fecteau. Cette étude a été financée par le CIUSSS-MCQ et E.Dubé reçoit le soutien financier de Mitacs.

Références

1. Hayes, S.A., & Watson,S.L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Development Disorders*, 43(3),629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
2. Bigras, M., LaFreniere, P., & Abidin, R. (1996). *Manuel d'utilisation de l'indice de stress Parental (ISP). Multi-Health System.*
3. Lesage, F.X., Berjot, S., & Deschamps, F. (2012). *Psychometric properties of the French version of the Perceived Stress Scale.Int J Occup Med Environ Health*, 25(2),178-184 <https://doi.org/10.2478/S13382-012-0024-8>
4. Muller, L. & Spitz, E. (2003). [Multidimensional assessment of coping: validation of the Brief COPE among French population]. *Encephale*, 29(6), 507-518. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15029085>
5. Terrisse, B. & Trudelle, D. (1988). Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.), Adaptation et traduction du *Parenting Sense of Competence*. Université du Québec à Montréal, Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale (GREASS).
6. Kuhlthau,K.A.,Luberto, C.M., Traeger, L., Millstein, R.A., Perez, G.K., Lindly, O.J., Chad-Friedman, E., Proszunski,J., & Park, E.R. (2020). A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial. *J Autisme Dev Disord*, 50(7),2513-2526. <https://doi.org/10.1007.s10803=019-03976-4>

ÉTUDE
ATELIERS DÉSTRESSE ET PROGRESSE©
ADAPTÉS POUR LE PROGRAMME DE
RÉADAPTATION INTENSIVE EN UNITÉ POUR LA
CLIENTÈLE 8-14 ANS À PROFIL
MULTIPROBLÉMATIQUE COMPLEXE
Stéphanie-M. Fecteau et Edith Dubé

1 BESOIN

Objectif de l'étude: Explorer les effets potentiels pour les parents et les intervenants d'un programme axé sur la gestion de stress

2 VARIABLES

Parents et intervenant.e.s: Stress chronique (cortisol capillaire), Stress Parental, Sentiment de compétence parental ou professionnelle, Stress général, Satisfaction et rétention, Fidélité de l'implantation



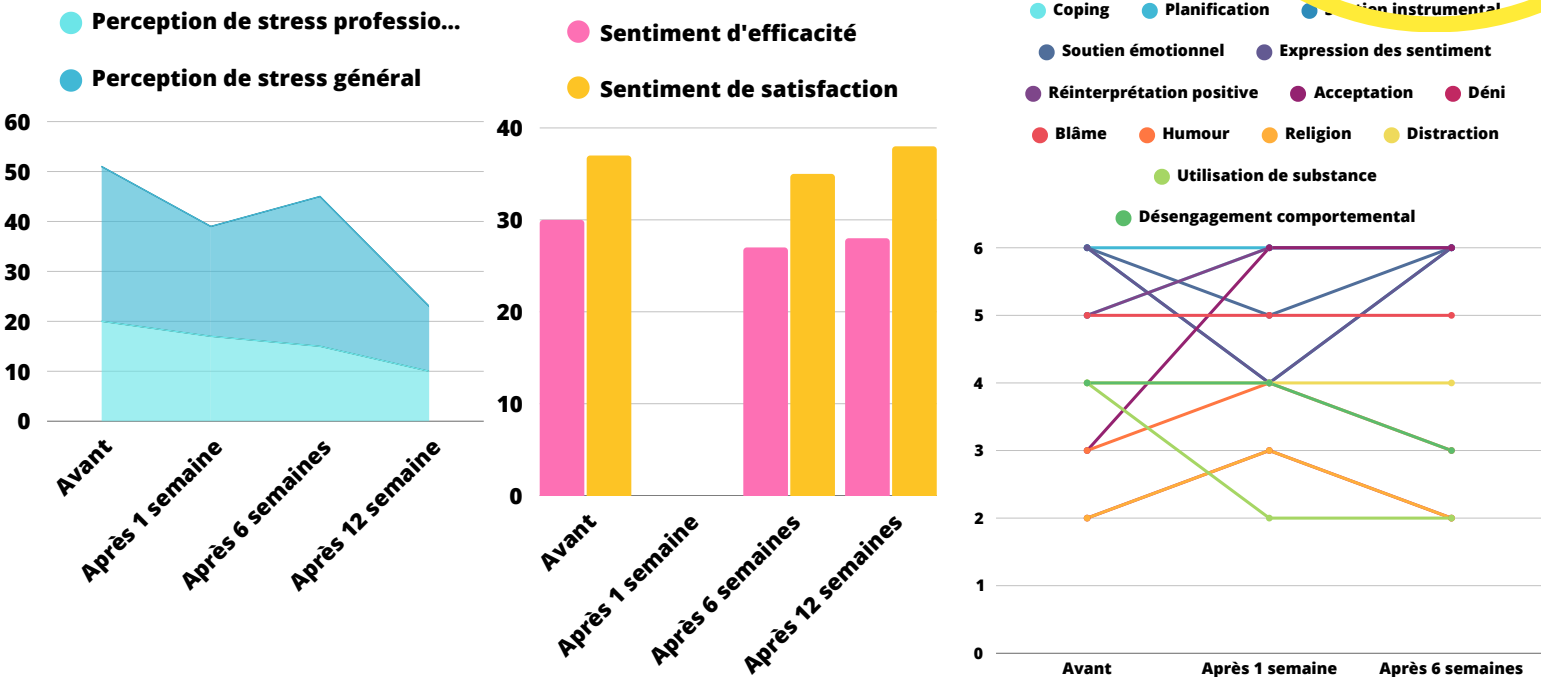
Devis répété à toutes les vagues de recrutement dépendantes des nouvelles admissions

3 AVANCEMENTS

3 vagues de recrutement
Participants ayant complété toutes les phases : 2 parents et 1 intervenant
Attrition: 1 intervenant
Cible: 5 parents et 5 intervenant.e.s

4 RÉSULTATS

*plusieurs données manquantes; Analyses finales seront des études de cas



5 EN COURS

L'étude se poursuit. La dernière vague de recrutement se tiendra à la fin de l'été 2024.