Ensemble (parents et intervenants) Pour une Approche positive et précoce, tremplin pour Soutenir les familles (E-PAtS)

Mélina Boulé, Marjorie Morin,

Marie Annick Lussier et Martin Dionne

épaulard

UQÀM | Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement
Université du Québec à Montréal

1

Plan de la présentation

1. Les familles
2. Le programme E-PAtS
3. Le modèle logique
4. Le projet de recherche
5. La mise en oeuvre
6. Quelques résultats
7. Un moment d'échanges

2

« Quel bien-être est le plus important: le vôtre ou celui de votre enfant? »

3

Au-delà du diagnostic

- Que veut-on dire par retard développemental?
- Approche basée sur les besoins de la famille et de l'enfant vs diagnostic
- Le retard de développement peut inclure :
  - TSA, DI, RGD, syndromes génétiques, troubles d'apprentissage, etc.
  - Besoins développementaux supplémentaires

4

1

Les familles ayant un enfant présentant un retard de développement

5

Devenir parent

- Les joies et les défis d'avoir un enfant
- Changements multiples et adaptations importantes
- L'enfant ayant un RD a plus de difficultés, les sources de stress se multiplient, la capacité d'adaptation de la famille est menacée

Chatenoud et al., 2014; Whittingham et Coyne, 2019

6

Défis et besoins supplémentaires

- Acquérir des connaissances et développer des compétences particulières
- Se mobiliser à toutes les étapes de la vie et de la trajectoire de services de leur enfant
- Défendre les droits de leur enfant et de leur famille pour des services de qualité

Chatenoud et al., 2019; Rivard et al., 2015; Smith-Young et al., 2020

7

Qualité de vie et bien-être psychologique

- Autres vulnérabilités : perte d'emploi, fragilité conjugale, faible soutien social, enjeux financiers
- 30 à 50 % des parents d'un enfant ayant un diagnostic d'autisme ou une DI répond aux critères d'un trouble de santé mentale
- 95 % des parents vivent un niveau de stress > seuil clinique

Boulé & Rivard, 2023; Chatenoud et al., 2019; Hayes & Watson, 2013; Patel et al., 2022; Rivard et al., 2014; Totsika et al., 2011

8

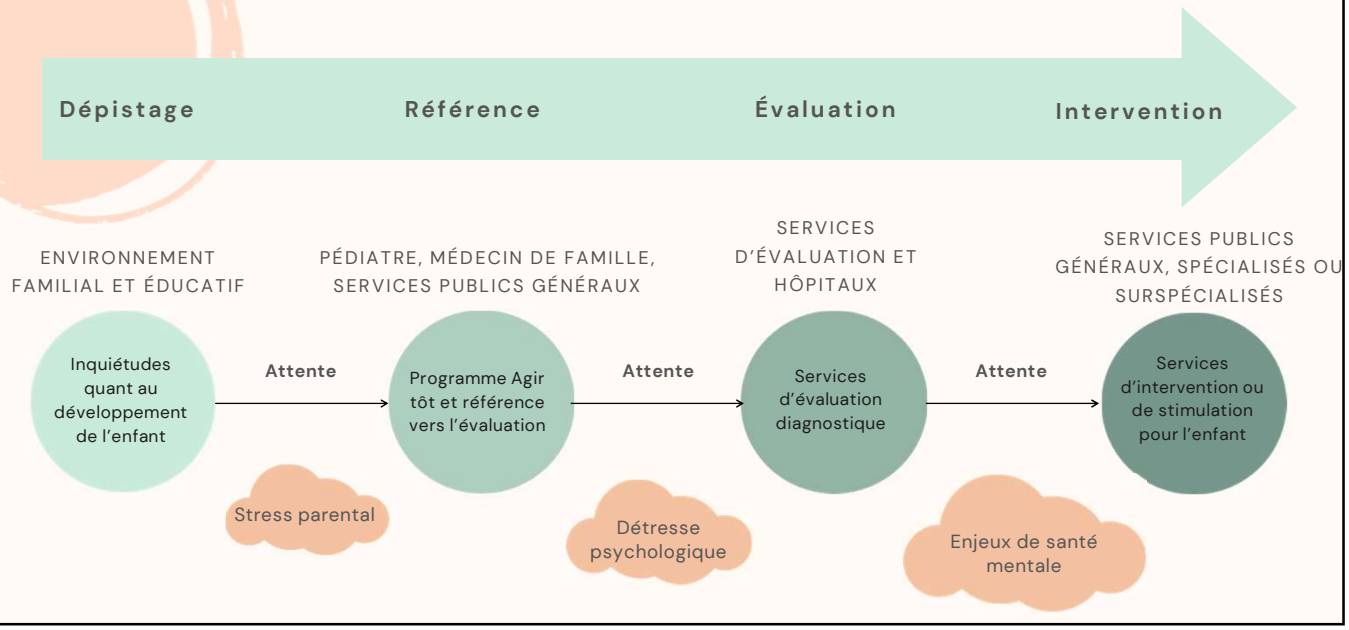
Les défis au Québec

- Difficulté d'accès aux services
- Délais d'attente
- Critères d'admisibilités
- Barrières géographiques
- Enjeux de ressources humaines

INESS, 2021; Rivard et al., 2022

9

La trajectoire actuelle des familles



10

Désert de services

- Pas de programme pour soutenir le bien-être des parents
- Manque de reconnaissance de l'expérience et des savoirs parentaux
- Inégalités sociales et de santé

Rivard et al., 2022

11

2

Le programme E-PAtS

12

Le programme E-PAtS

- **E** - Early
- **P** - Positive
- **A** - Approaches
- **T** - to
- **S** - Support

Gore et al. 2014, 2022

13

Les débuts du E-PAtS au Québec

- Contexte de désert de services au Québec
- Besoins de soutien exprimés par les familles
- À la recherche d'un programme pour répondre à ces besoins
- Rencontre avec l'équipe du Royaume-Uni
- Le début d'un beau partenariat !

14

À propos du E-PAtS

- Groupe d'information et de soutien
- Pour, par et avec les familles
- Pour les parents de jeunes enfants
- Vise le soutien au bien-être des parents, des enfants et des professionnels
- Soutien émotionnel et social
- Offre des stratégies et des outils concrets aux parents
- Basé sur les modèles ACT et SPC
- Co-animé par un parent et un professionnel

15

Les séances E-PAtS

- **Séance 1 :** Introduction et accès aux services
- **Séance 2 :** Prendre soin de soi
- **Séance 3 :** Sommeil
- **Séance 4 :** Communication et interaction
- **Séance 5 :** Favoriser les aptitudes à la vie quotidienne
- **Séances 6 et 7 :** Comportements défis
- **Séance 8 :** Rassembler le tout

16

Partenariat avec les parents

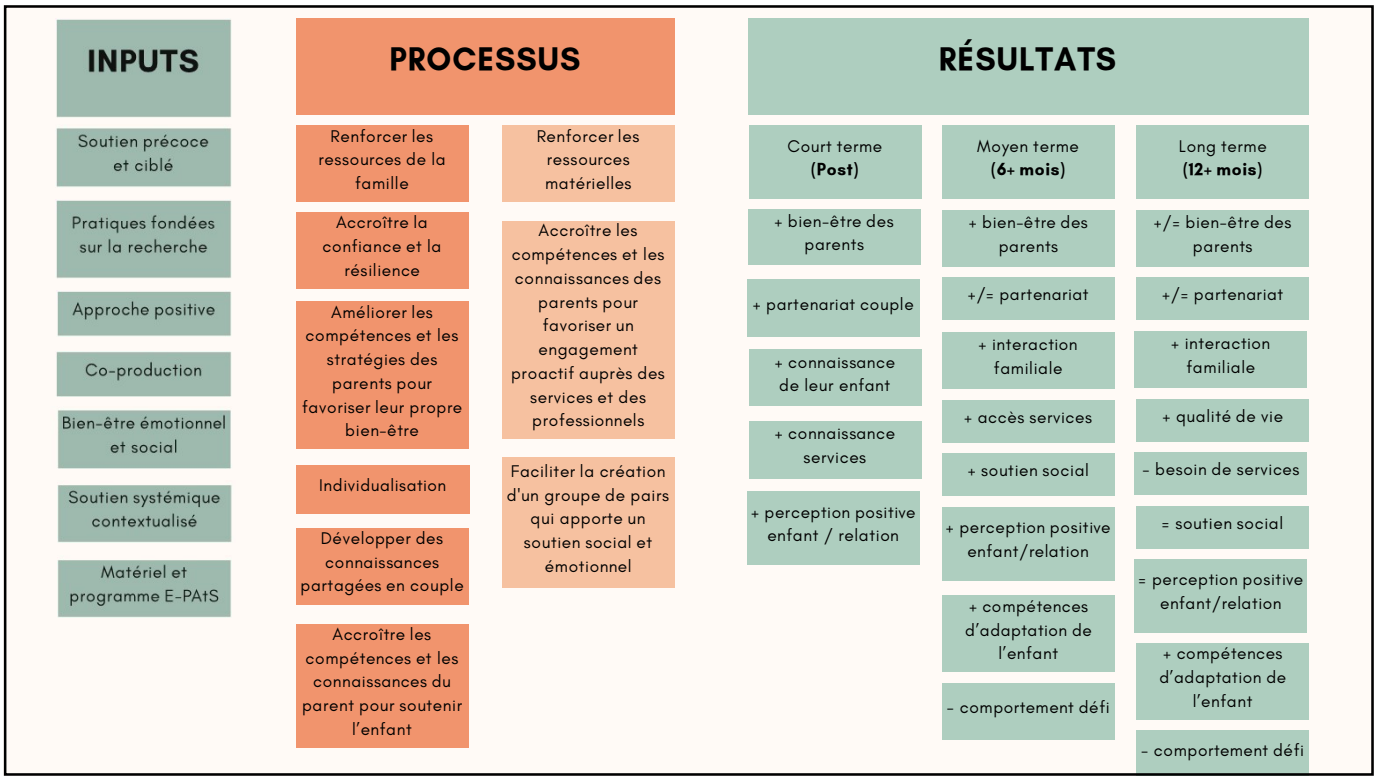
- Expertise et savoir expérientiel
- Parents participant à la recherche
- Parents qui animent les groupes (facilitateur)

17

2

Le modèle logique du E-PAtS

18



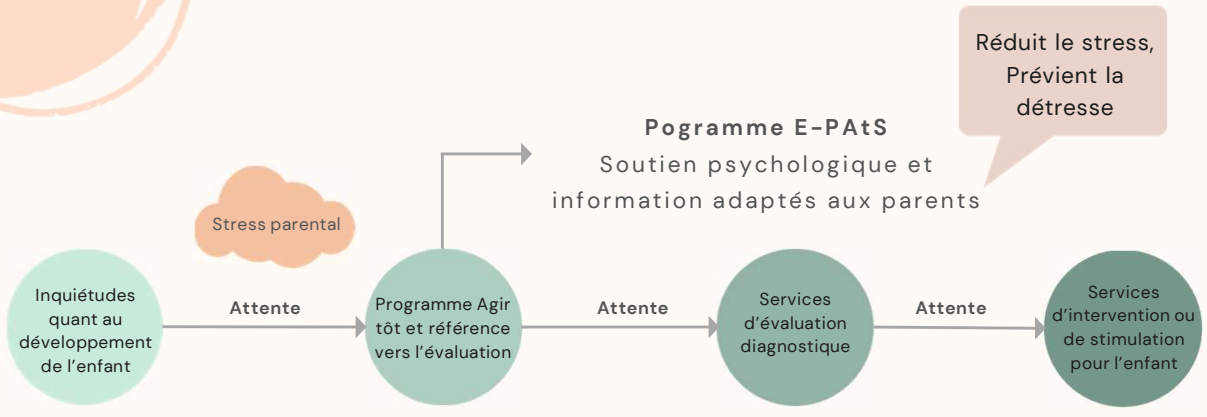
19

Objectifs du E-PAtS

- Soutenir l'autonomie, la confiance en soi et le sentiment de compétence
- Améliorer la qualité de vie et la résilience
- Briser l'isolement
- Cultiver l'autocompassion
- Augmenter la flexibilité psychologique

20

La trajectoire de services au Québec… avec E-PAtS!



21

3

Le projet de recherche

22

Évaluation planifiée

Le modèle ORBIT

Phase 1a
(2018-2020)

- Définir le besoin
- Sélectionner un programme
- Traduire/adapter

Phase 1b
(2020-2022; CRSH)

- Pilote
- Adaptation

Phase 2
(2022-2024; FSISSS)

- Preuve de concept
- Faisabilité (I & R)
- Implantation

Phase 3

- RCT

Phase 4

Implantation universelle dans les services publics

Czajkowski et al., 2015

23

Objectifs généraux

- Traduire et adapter le programme
- Évaluer :
  - La faisabilité;
  - La validité sociale;
  - Les effets sur :

1. La santé mentale et le bien-être des parents
2. Le fonctionnement et la qualité de vie de la famille
3. Le bien-être de l'enfant

24

Méthode

- Méthode mixte
  - Questionnaires standardisés
  - Entrevues semi-structurées

25

Mesures

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983)
- Indice de stress parental (ISP; Abidin, 1995)
- Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS; Tennant et al., 2007)
- Brief-COPE (Carver, 1997)
- Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP; Johnston & Mash, 1989)
- Échelle de soutien familial (Dunst et al., 1984)
- Pre- et post- questionnaire sur les émotions
- ETAP (Rivard et al., 2020)
- GO4KIDDS Brief Adaptive Scale (Perry et al., 2015)
- Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997)
- Échelle de co-parentalité (Feinberg et al., 2012)

RÉSULTATS

Court terme	Moyen terme	Long terme
+ bien-être des parents	+ bien-être des parents	+/= bien-être des parents
+ partenariat couple	+/= partenariat	+/= partenariat
+ connaissance de leur enfant	+ interaction familiale	+ interaction familiale
+ connaissance services	+ accès services	+ qualité de vie
+ perception positive enfant / relation	+ soutien social	- besoin de services
	+ perception positive enfant/relation	= soutien social
	+ compétences d'adaptation de l'enfant	= perception positive enfant/relation
	- comportement défi	+ compétences d'adaptation de l'enfant
		- comportement défi

26

Autres mesures

- Shirom-Mellamed Burnout Measure (Shirom, 2005)
- Échelle de cohésion de groupe
- Journaux de bord

27

4

La mise en oeuvre

28

Partenariat et formations

Centres partenaires
- CIUSSS Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
- CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
- CRME de Sainte-Justine

Formations
- 3 formations données
  - 11 facilitatrices-professionnelles
  - 7 facilitatrices-parents
- 1 formation à venir

Groupes
- 25 cohortes complétées
- 4 cohortes en cours
- 5 à venir

29

Défis d'implantation

- Recrutement
- Attrition
- Participation et engagement lors des séances
- Engagement dans le processus de recherche

Pistes de solution pour s'adapter à la réalité des familles, tout en prenant en compte les réalités du terrain ?

30

Participants

- Cohortes formées: 25
- Cohortes ayant participé au projet de recherche: 22

Échantillon	N	%
N total de participants recrutés	172	100
Nb d'attritions	58	33,72
Nb de participants après attrition	114	66,28
Nb de mères	102	89,47
Nb de pères	12	10,52
Nb participants ayant participé à 5 séances et +	106	92,98

31

5

Quelques résultats qualitatifs

32

Quelques citations

Aperçu rapide de la réponse des parents concernant leur **santé mentale**

*On a commencé par prendre bien **soin de nous** et en parler, ça **calme**. C'est **comme si tu étais dans un spa**, tu oublies le monde et tout. Il ne faut jamais oublier de **prendre soin de soi***

*Je pense que c'est quelque chose que j'entends beaucoup, **prendre soin de nous** en tant que parent, s'assurer que nous sommes dans une **bonne position mentale**, donc c'est quelque chose dont je me souviens beaucoup*

*Il y a quelques mois, [nous avons reçu] un deuxième diagnostic, donc à cause de cela, c'était un très gros fardeau et j'avais **vraiment besoin de m'exprimer**. Je traversais juste une période plus difficile. Je pense juste que le fait dans E-PAtS de **discuter avec d'autres parents** m'a apporté un peu plus, juste pour dire de l'**espoir**, mais juste... du **soulagement**. C'est juste pour dire ok, c'est bon. Vous savez, je pense que j'étais dans une période où je **n'étais pas autant acceptée**, donc je suis **vraiment un peu plus zen** par rapport à ce que j'étais avant et oui, je pense que **l'E-PAtS m'a aidé**. Juste pour **pouvoir en discuter avec d'autres parents, de manière ouverte**.*

33

Quelques citations

L'impact **d'être entouré et de partager** avec d'autres familles

*C'est vraiment **agréable**. Ouais, c'était vraiment **bénéfique** à ce niveau-là. De **chercher du soutien**, une sorte de **réconfort** qu'on ne trouve pas chez des parents qui ne comprennent pas trop votre condition, votre famille, comment ça se passe.*

*Tous les participants, **nous avons oublié que nous sommes différents**. Et vraiment, on se **sentait bien**. Nous... **nous nous sommes épanouis dans cette expérience**.*

*Nous avions vraiment l'impression **d'être une famille**.*

*Je pense que c'est **un très bon support**. Les **liens que nous créons avec les autres parents**. Juste, ouais, c'est ça, juste **pouvoir partager, être compris, sans forcément toujours avoir des réponses à nos questions**, c'est déjà ça. Cela **fait vraiment une différence** dans la vie de tous les jours !*

Je ne suis pas seul**... ce qu'on **vivait était vraiment très similaire** et tu sais au quotidien quand tu en parles tu dis bien... "c'est une matinée de merde" et **[je savais que ce parent] savait quelle mauvaise matinée.

34

Quelques citations

L'effet de la présence d'une **Facilitatrice-parent**

> *C'était **vraiment bien**, vous savez, parce qu'elle apportait souvent ses expériences, et **nous ne pouvions que nous associer avec elle.***

> *Vous savez, parfois nous n'avons pas de temps pour nous, mais [le parent facilitateur] a dit un jour que « parfois, nous n'avons même pas le temps, nous n'avons même pas la force de nous brosser les dents ». avant de dormir, nous sommes tellement fatigués avec nos enfants et leurs défis, vous savez » et elle a raison. **Là tu sens la personne, elle a dû vivre ça aussi, elle a la même situation que toi. Elle a des défis et tout.***

> *C'est **une situation réelle, une vraie femme qui parle aussi de ses soucis, nous ne sommes pas les seuls**. Par exemple, nous n'étions pas comme des étudiants qui restaient en classe, des gens qui parlaient devant nous et n'avaient aucun problème. Vous savez, c'est différent. Mais quand tu vois, **devant toi, quelqu'un qui parle et qui a de l'expérience dans le domaine, qui a des enfants en difficulté et tout, tu te dis, il va comprendre.***

35

Les suggestions des familles

Ce que les parents suggèrent :

- Plus de séances
- Une séance sur la fratrie
- Plus de contenu sur les comportements défis
- Davantage de temps pour rencontrer les enfants

> *J'aimerais vraiment que le programme **dure plus de huit séances**, si possible.*

> *Je pense que ce serait quand même intéressant de nous aider un peu pour **aider les frères et sœurs** qui sont impactés par la gestion d'un enfant différent.*

> *Je pense que ça n'existe tout simplement pas [la solution parfaite], mais j'aurais peut-être **parlé un peu plus de la gestion des crises de colère**..*

36

5

Moment d'échanges

37

Merci!

38

References

Abidin, R. R. (1995). Parenting stress index: Manual (3rd ed.). Psychological Assessment Resources.

Boulé, M. & Rivard, M. (2023). Emotional Experience of Families With an Immigrant Background Throughout the Autism Service Trajectory in Early Childhood. *Families in Society* 10443894231167640. https://doi.org/10.1177/10443894231167640.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6

Chatenoud, C., Odier-Guedj, D., Camard, S., Rivard, M., Aldersey, H., & Turnbull, A. (2019). Advocacy de parents d'enfants ayant un trouble du développement et mécanismes d'exclusion préscolaires et scolaires : étude de portée. *McGill Journal of Education,* 54, 388–406. https://doi.org/10.7202/1065664ar

Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. & Paquet, A. (2014) *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions Nouvelles.

Coulman, E., Hastings, R., Gore, N., Gillespie, D., McNamara, R., Petrou, S., Segrott, J., Bradshaw, J., Hood, K., Jahoda, A., Lindsay, G., Lugg-Widger, F., Robling, M., Shurlock, J., & Totsika, V. (2020). The Early Positive Approaches to Support (E-PAtS) study: Study protocol for a feasibility cluster randomised controlled trial of group programme (E-PAtS) for family caregivers of young children with intellectual disability. *Pilot and Feasibility Studies*, 6(1), 147.

Czajkowski, S. M., Powell, L. H., Adler, N., Naar-King, S., Reynolds, K. D., Hunter, C. M., Laraia, B., Olster, D. H., Perna, F. M., Peterson, J. C., Epel, E., Boyington, J. E., & Charlson, M. E. (2015). From ideas to efficacy: The ORBIT model for developing behavioral treatments for chronic diseases. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology*, American Psychological Association, 34(10), 971–982. https://doi.org/10.1037/hea0000161

Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). The Family Support Scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness*, *1*(4), 45–52.

Feinberg, M. E., Brown, L. D., & Kan, M. L. (2012). A multi-domain self-report measure of coparenting. *Parenting, 12*(1), 1-21. https://doi.org/10.1080/15295192.2012.638870

Gore, N. J., Sapiets, S. J., Denne, L. D., Hastings, R. P., Toogood, S., MacDonald, A., Baker, P., Allen, D. , Apanasionok, M. M., Austin, D., Bowring, D. L., Bradshaw, J., Corbett, A., Cooper, V., Deveau, R., Hughes, J. C., Jones, E., Lynch, M., McGill, P., Mullhall, M., ... & Williams, D. (2022). Positive behavioural support in the UK: a state of the nation report. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 12(1), i-46.

Gore, N., Bradshaw, J., Hastings, R., Sweeney, J., & Austin, D. (2022). Early positive approaches to support (E-PAtS): Qualitative experiences of a new support programme for family caregivers of young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 889–899. https://doi. org/10.1111/jar.12993

Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., Hastings, R. P., Noone, S. J. & Denne, L. D. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 14-23.

Gore, N., Hastings, R., & Brady, S. (2014). Early intervention for children with learning disabilities: making use of what we know. *Tizard Learning Disability Review*, *19*(4), 181–189. https://doi.org/10.1108/TLDR-08-2013-0037

Goodman, R. (1997). Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) [Database record]. APA PsycTests. https://doi.org/10.1037/t00540-000

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 Developmental Disorders*, *43*(3), 629–642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Lavoie, A. & Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : un portrait à partir de l'Enquête québecoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans*. Institut de la statistique du Québec.

L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu [Developmental content analysis methods]*. Presses de l'Université du Québec.

39

References

Patel, S., Rivard, M., Mello, C. & Morin, D. (2022). Parenting stress within mother-father dyads raising a young child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 99, 102051. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102051

Perry, A., Taheri, A., Ting, V., & Weiss, J. (2015). The GO 4 KIDDS brief adaptive scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *28*(6), 594-597. https://doi.org/10.1111/jar.12143

Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P., Morin, M. & Mello, C. (2022). The Diagnostic Period for Autism: Risk and Protective Factors for Family Quality of Life in Early Childhood. *J Autism Dev Disord* https://doi.org/10.1007/s10803-022-05686-w.

Rivard, M., Mello, C., Mercier, C., Lefebvre, C., Millau, M., Morin, M., Morin, D., Abouzeid, N. et Chatenoud, C. (2020). Development of a questionnaire to assess the quality of service trajectories in autism spectrum disorder from families' perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33* (6), 1500-1511. https://doi.org/10.1111/jar.12777

Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C. & Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *J Child Fam Stud* 24, 2388–2397. https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 44, 1609–1620. https://doi.org/ 10.1007/s10803-013-2028-z

Smith-Young, J., Chafe, R. & Audas, R. (2020). "Managing the Wait": Parents' Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights* 13, 1178632920902141. https://doi.org/10.1177/1178632920902141

Tennant, R., Hiller, L., Fishwick, R., Platt, S., Joseph, S., Weich, S., Parkinson, J., Secker, J., & Stewart-Brown, S. (2007). The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): Development and UK validation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 63. https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-63

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A. & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *J Child Psychol Psychiatry* 52, 91–99. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Whittingham, K. & Coyne, L. (2019). *Acceptance and commitment therapy: The clinician's guide for supporting parents*. Academic Press.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Fonds de recherche Société et culture Québec

SSHRC CRSH

épaulard

UQÀM | Faculté des sciences humaines
Université du Québec à Montréal

40