

Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services

Service trajectory of children with Global Developmental Delay in Québec as viewed by their parents

Justine Grenier-Martin and Mélina Rivard

Volume 49, Number 1, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1070058ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1070058ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Grenier-Martin, J. & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69–98.

<https://doi.org/10.7202/1070058ar>

Article abstract

Among families of children with developmental delays such as global developmental delay (GDD) or intellectual disability (ID), most of the challenges faced during childhood are increased by the consequences related to the child's diagnosis. Families' experiences surrounding diagnostic evaluation and early intervention services can have important repercussions on the family's quality of life and the child's development. To acquire a better understanding of the situation of Quebec families with a child having GDD or ID, this study document 61 parents' perception surrounding diagnosis evaluation and early intervention services trajectory offered in the province of Quebec. Data was collected from an online survey made with multiple choices and open-ended questions. The results show that the determinant of assessment of the quality of the trajectory perceived most negatively by families was the accessibility of services. In addition, families positively assessed services offered to the child directly while those offered to the family surrounding the child were evaluated more negatively. A family-centered approach is suggested to maximize the support received by each family member both in terms of orientation of services and psychological support to the family.

Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services.

Service trajectory of children with Global Developmental Delay in Québec as viewed by their parents.

J. Grenier-Martin¹
M. Rivard¹

¹ Université du Québec à
Montréal

Résumé

Chez les familles d'enfants ayant des particularités développementales telles qu'un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI), les principaux défis rencontrés durant l'enfance sont multipliés par les conséquences découlant du diagnostic de leur enfant. L'expérience vécue par les familles au cœur du processus d'évaluation diagnostique et des services d'intervention précoce peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie de la famille et sur le développement de l'enfant. Afin de mieux comprendre la situation des familles québécoises dont l'enfant présente un RGD ou une DI, cette étude documente la perception de 61 parents quant à leur expérience dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce spécialisée offerts au Québec. Les données ont été recueillies à partir d'un sondage en ligne constitué de choix de réponses et de questions ouvertes. Les résultats montrent que le déterminant de l'évaluation de la qualité de la trajectoire perçu le plus négativement par les familles est l'accessibilité aux services. De plus, les familles évaluent positivement les services offerts à l'enfant alors que ceux offerts en périphérie à la famille entourant l'enfant sont évalués plus négativement. Une vision orientée sur la famille entière est proposée afin de maximiser le soutien reçu par chacun des membres tant par rapport à l'orientation dans les services que dans l'offre de soutien psychologique pour la famille.

Mots-clés : retard global de développement, trajectoire de services, perception de la qualité des services

Abstract

Among families of children with developmental delays such as global developmental delay (GDD) or intellectual disability (ID), most of the challenges faced during childhood are increased by the consequences related to the child's diagnosis. Families' experiences surrounding diagnostic evaluation and early intervention services can

Correspondance :

Mélina Rivard

Université du Québec à Montréal
Case postale 8888,
succursale Centre-Ville,
Montréal (Québec) H3C 3P8

Tél. : 514-987-3000 poste 5235
rivard.melina@uqam.ca

have important repercussions on the family's quality of life and the child's development. To acquire a better understanding of the situation of Quebec families with a child having GDD or ID, this study document 61 parents' perception surrounding diagnosis evaluation and early intervention services trajectory offered in the province of Quebec. Data was collected from an online survey made with multiple choices and open-ended questions. The results show that the determinant of assessment of the quality of the trajectory perceived most negatively by families was the accessibility of services. In addition, families positively assessed services offered to the child directly while those offered to the family surrounding the child were evaluated more negatively. A family-centered approach is suggested to maximize the support received by each family member both in terms of orientation of services and psychological support to the family.

Keywords: global developmental delay, services trajectory, perception of services quality

Introduction

La petite enfance est une période cruciale du développement de l'enfant qui comporte une densité importante d'expériences pour les familles et peut être associée à un stress accru chez les parents (Koeske et Koeske 1990; Williford, Calkins et Keane, 2007). En effet, ceux-ci doivent apprendre notamment à concilier les responsabilités reliées au travail et à la famille, incluant les soins à prodiguer à l'enfant, la gestion financière et leur relation de couple (Estes et al., 2009; Koeske et Koeske, 1990; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). Chez les familles d'enfants ayant des particularités développementales telles qu'un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI), les principaux défis rencontrés durant l'enfance sont multipliés par les problèmes découlant du diagnostic de leur enfant (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Johnson, Frenn, Feetham et Simpson, 2011; Rivard et al., 2014). De plus, ces difficultés sont exacerbées par la complexité des démarches qu'elles doivent entreprendre pour obtenir des services d'évaluation diagnostique et d'intervention¹ appropriés pour leur enfant (Protecteur du citoyen, 2015; Rivard, Morin, Morin, Bolduc et Mercier, 2018). L'expérience vécue par les familles au cœur du processus d'évaluation diagnostique et des services d'intervention précoce peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie de la famille et sur le développement de l'enfant (Rivard, Lépine, Mercier et Morin, 2015). L'expérience réfère au vécu des familles pendant la trajectoire de services (Poirier et Goupil, 2008a, 2008b). Différents portraits du vécu des familles

1. Au Québec, les services sociaux et de santé sont offerts à la population par l'intermédiaire des Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et services sociaux (CIUSSS) répartis dans les régions administratives du Québec. Les services généraux (services de première ligne/proximité) sont offerts à l'ensemble de la population et les services spécialisés (services de deuxième ligne) sont offerts pour une population spécifique en fonction de diagnostics précis. C'est le cas des services spécialisés en DI, en trouble du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique (DP). Les services spécialisés en DI, TSA et DP détiennent également le mandat d'offrir des services aux enfants ayant un retard global de développement (RGD; Loi sur les services de santé et les services sociaux; RLRQ, c. S-4.2). Auparavant, les services dédiés aux personnes ayant un TSA ou une DI étaient offerts par les centres de réadaptation en DI et trouble envahissant du développement (CRDITED).

québécoises pendant leur trajectoire de services associés à la petite enfance ont été documentés dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme (TSA; Poirier et Goupil, 2008a, 2008b; Rivard et al., 2015; Rivard, Mercier, Morin et Lépine, 2015). Toutefois, peu d'études se sont penchées sur la situation des familles d'enfants ayant un diagnostic de RGD ou de DI. Aussi, peu d'informations sont disponibles sur le déploiement des services spécialisés en RGD et en DI en petite enfance.

Dans le cadre d'une étude visant à évaluer l'efficacité d'un centre d'évaluation diagnostique en DI et en TSA comprenant une évaluation de la validité sociale des services reçus, les parents d'enfants ayant un RGD ou une DI semblent moins satisfaits des services d'évaluation, d'intervention précoce et du soutien offert à leur famille après la réception du diagnostic, lorsqu'on les compare aux parents dont l'enfant présente un TSA (Rivard et al., 2018). Afin de mieux saisir la situation des familles québécoises dont l'enfant présente un RGD ou une DI et ainsi, de contribuer aux connaissances disponibles pour favoriser l'amélioration des services qui leur sont offerts en petite enfance, cette étude documente la perception de 61 parents quant à leur expérience dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce spécialisée. La présente étude met en évidence l'importance accordée à l'inclusion et à la collaboration des familles dans la recherche visant à évaluer les services qui leurs sont offerts, mais aussi dans les interventions qui leurs sont proposées.

L'évaluation de la déficience intellectuelle et du retard global de développement en petite enfance

Le diagnostic de DI est basé sur trois critères diagnostiques distincts : des déficits significatifs (deux écarts-types sous la moyenne à des tests standardisés) sur le plan du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, ainsi qu'une apparition des déficits durant la période développementale (American Psychological Association; APA, 2013). Les difficultés documentées sur le plan des comportements adaptatifs doivent avoir un impact sur le fonctionnement de la personne dans au moins un des trois domaines associés à cette sphère de développement, soit les aptitudes conceptuelles, sociales ou pratiques. L'évaluation diagnostique doit être faite par une personne possédant une expertise et une expérience clinique reconnues en évaluation auprès de cette clientèle. Au Québec, depuis l'entrée en vigueur de la loi 21, l'évaluation de la DI est réservée aux psychologues et aux médecins dont la formation assure les compétences dans ce domaine (Girouard, 2014).²

Durant la période préscolaire, soit avant l'âge de 6 ans, la prudence est de mise avant de poser un diagnostic de DI. Cette précaution est associée au potentiel de croissance et de maturité anticipé chez l'enfant ainsi qu'à la validité moins bien établie des outils d'évaluation standardisés permettant d'évaluer le fonctionnement intellectuel en petite enfance (Girouard, 2014). Avant l'âge de six ans, l'Ordre des

2. Au Québec, le diagnostic de RGD ou de DI est donné par un professionnel autorisé, comme un médecin ou un psychologue par exemple, suivant une évaluation des différentes sphères développementales de l'enfant où celui-ci présente des retards significatifs dans deux sphères développementales ou plus.

psychologues du Québec (OPQ) recommande d'utiliser le diagnostic de RGD pour qualifier notamment des écarts sur le plan intellectuel et des comportements adaptatifs chez le jeune enfant (OPQ; Girouard, 2014). Le diagnostic de DI peut toutefois être donné pendant la petite enfance dans le cas d'enfants présentant des syndromes génétiques ou des anomalies chromosomiques systématiquement associés à la DI. Le RGD est un diagnostic aussi défini dans la nouvelle version du manuel diagnostique des troubles mentaux (DSM-5; APA, 2013). Dans le DSM-5, le diagnostic de RGD indique la présence d'un trouble neurodéveloppemental chez les enfants de 5 ans et moins qui ne parviennent pas à atteindre les stades de développement attendus pour leur âge, et ce, dans différentes sphères de fonctionnement de l'enfant (Girouard, 2014). Cette définition ne permet toutefois pas de baliser les critères du RGD. Avant la parution du DSM-5, la définition fonctionnelle de Shevell et de ses collaborateurs (2003) a été largement utilisée par les professionnels, les chercheurs et les gestionnaires d'établissements du RSSS pour établir le diagnostic de RGD ou pour déterminer les critères d'admissibilité aux différents services d'intervention spécialisés. Selon Shevell et ses collaborateurs (2003), le RGD comprend un retard de deux écarts-types sous la moyenne dans au moins deux des cinq domaines de développement, soit le fonctionnement cognitif, les comportements adaptatifs, la motricité fine ou globale, le langage (ou la parole) et les habiletés sociales. Ainsi, selon cette définition, il est possible d'obtenir un diagnostic de RGD sans avoir de déficit sur le plan cognitif ou des comportements adaptatifs, faisant en sorte que les profils cliniques associés à ce diagnostic peuvent être différents entre eux, mais également différents de ceux d'enfants ayant une DI. L'ambiguïté associée aux différents profils cliniques au sein d'un même diagnostic peut créer de la confusion dans l'orientation à adopter pour l'accès aux services d'intervention (p.ex. entre les services en DI ou en DP; Abouzeid et al., 2017).

Au Québec, afin d'accéder aux services spécialisés en RGD-DI, l'obtention d'un diagnostic de DI ou de RGD est nécessaire. Toutefois, le temps d'attente actuel pour l'obtention d'un diagnostic s'élève à plusieurs mois, voire plusieurs années (Protecteur du citoyen, 2015). Peu d'informations sont disponibles sur les temps d'attente pour obtenir un diagnostic en DI. En revanche, différentes enquêtes se sont intéressées à cette question dans le domaine des TSA (McKinsey, 2014; Poirier et Goupil, 2008a; Protecteur du Citoyen, 2015). Par exemple, une enquête réalisée dans le cadre des activités de la fondation Miriam (2014) montre que les délais d'attente pour l'obtention du diagnostic de TSA peuvent s'élever jusqu'à 3 ans (McKinsey, 2014; Rivard et al., 2015a; Rivard et al., 2018).

Une étude réalisée par Poirier et Goupil (2008a, 2008b) documente l'expérience de 88 familles d'enfants ayant un TSA vivant au Québec quant à leur trajectoire d'évaluation diagnostique, les premiers soupçons reliés au TSA chez leur enfant, le processus d'évaluation ainsi que l'annonce officielle vécue. Les résultats de l'étude montrent que le délai d'attente moyen pour l'obtention du diagnostic de TSA est de 2,9 ans, et que l'âge moyen des enfants lors de la première rencontre suivant les premiers soupçons des familles est de 3 ans. Les résultats indiquent également que les familles rencontrent en moyenne 4,5 professionnels dans le cadre de l'évaluation diagnostique avec un délai moyen de 13,2 semaines d'attente pour consulter chaque spécialiste (Poirier et Goupil, 2008a).

Les services de soutien et d'intervention en petite enfance

L'Institut National d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) a publié un guide de pratique et l'Institut universitaire en DI et TSA a émis deux revues systématiques visant à encadrer les pratiques d'intervention précoce en RGD, intitulés respectivement le *Guide de pratique d'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un RGD associé à une DI* (Fédération québécoise des CRDITED; FQCRDITED, 2015), *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement* (CIUSSS MCQ Institut universitaire DI-TSA; 2015) et *L'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfant présentant une DI ou un TSA et ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement* (CIUSSS MCQ Institut universitaire DI-TSA; 2015). Ces ouvrages portent sur les meilleures pratiques à adopter en matière d'intervention précoce et documentent les programmes disponibles dans la littérature scientifique par le biais d'une revue systématique en intervention en RGD d'une part, et associée aux comportements problématiques (CP) d'autre part. Le guide de pratique de l'INESSS (2015) offre des recommandations reliées à différents domaines des services comme l'évaluation diagnostique, la priorisation, l'intervention spécifique aux différents sphères développementales, l'intervention sur les CP et le soutien des milieux (INESSS, 2015). Néanmoins, peu d'information est actuellement disponible sur la mise en place des pratiques et des recommandations au sein des services d'intervention spécialisés des CISSS et des CIUSSS.

Une vaste enquête réalisée par Picard (2012) auprès de 567 familles d'enfants ayant une DI de tous âges confondus a montré que 90% d'entre elles avaient besoin de soutien supplémentaire au quotidien, par rapport à ce qui leur était offert dans le réseau de services spécialisés. Alors que ces familles soulignent les nombreuses difficultés rencontrées au sein des services spécialisés (CRDITED), elles sont plus du tiers à mentionner qu'il s'agit de leur unique source de soutien formel. Parmi les 567 familles complétant cette enquête, 56 avaient un enfant âgé de moins de 10 ans, et les principaux besoins d'intervention nommés par ces familles sont les programmes de stimulation précoce, les programmes d'acquisition d'habiletés pour les enfants et l'entraînement aux habiletés parentales (Picard, 2012).

Dans le même ordre d'idées, Tremblay, Côté, Lachance et Richer (2012) ont réalisé une étude pour évaluer l'utilisation des services par les familles d'enfants ayant une DI et leur satisfaction par rapport à ceux-ci à l'aide d'un questionnaire comportant onze questions. Dans cette étude, les chercheurs ont documenté les services d'intervention utilisés par 119 familles d'enfants ayant une DI, âgés de 13 ans en moyenne, dont certains étaient adultes, et vivant dans une région du Québec. Parmi les services répertoriés par les familles, les plus utilisés par les familles sont le répit-gardiennage (61%), le soutien d'un éducateur spécialisé à domicile (60%) et les professionnels (56%). Concernant, les services qu'ils auraient aimé avoir, les participants signalent les spécialistes (43%), le répit (17%) et l'accompagnement (14%). Les chercheurs soulignent aussi que les participants étaient davantage enclins à voir des problèmes d'accessibilité aux services plutôt qu'envers la qualité des services reçus.

Au-delà de ces études et de la publication des guides de pratiques (FQCRDITED, 2015; CIUSSS MCQ Institut Di-TSA, 2015), aucune information n'était disponible concernant la perception des parents d'enfants ayant un RGD ou une DI au Québec. La présente étude vient documenter davantage la réalité vécue par ces familles.

L'évaluation de la perception des familles quant à leur trajectoire de services

La trajectoire de services constitue l'ensemble des étapes parcourues par les familles au sein de l'organisation des services pour obtenir des services (Barelds, Van de Goor, Bos, Van Heck et Schols, 2009). Cette trajectoire est ponctuée de transitions et de périodes charnières pendant lesquelles plusieurs changements sont vécus (Protecteur du citoyen, 2015). Au-delà de l'évaluation des effets et de la satisfaction des familles envers les programmes qui leur sont offerts, il est important d'évaluer de quelle façon les familles et les utilisateurs de services jugent leur trajectoire de services puisqu'elle peut changer la perception de l'efficacité des services reçus, la collaboration des familles et la qualité de vie des familles (Rivard et al., 2015a, 2015b).

Dans le cadre d'une étude visant à évaluer le soutien requis dans les différentes sphères de vie familiale chez les familles d'enfants de tous âges ayant une incapacité (auditive, intellectuelle, visuelle, motrice, santé mentale et traumatisme crânien), l'équipe de Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon (2006) a réalisé des entrevues individuelles et de groupe auprès d'une trentaine de parents afin de documenter la perception des effets de l'incapacité sur la vie de ces familles ainsi que leur expérience d'utilisation des services. Les commentaires sur les services rapportés par les parents concernent principalement les délais d'attente, le manque de professionnels spécialisés et les difficultés à trouver les informations concernant les services. Les familles ont proposées différentes suggestions pour améliorer les services, tels que l'augmentation du niveau de sensibilité des intervenants, l'amélioration de l'accessibilité des services et l'augmentation de la disponibilité des services (Dionne, et al., 2006).

Dans une série d'études menées auprès des personnes ayant une DI, de leurs familles et d'intervenants, Barelds et ses collaborateurs (2009; Barelds, Van de Goor, Van Heck et Schols, 2010; Barelds, Van de Goor, Van Heck et Schols, 2011) ont établi des déterminants permettant d'évaluer cette qualité perçue de leur trajectoire de services selon les familles. Dans ce modèle, quatre déterminants de qualité de la trajectoire de services sont mis en évidence soit la continuité des services, l'accessibilité aux services et aux professionnels, la flexibilité des services ainsi que la validité des informations reçues (Barelds et al., 2009, 2010). La continuité représente la facilité à naviguer entre les services sans devoir être placés en attente entre chacun des services. L'accessibilité représente la facilité et la rapidité d'accès aux services. La flexibilité représente le niveau d'adaptation et d'individualisation des services aux besoins et aux particularités des enfants et de leur famille. La validité représente le degré de pertinence que les familles attribuent aux informations transmises, aux outils d'évaluation utilisés et aux interventions mises en place par le personnel. Selon les résultats de leurs études, on constate des différences marquées entre la perspective d'évaluation de la trajectoire de

services des intervenants et des chercheurs par rapport à celles des familles et des personnes ayant une DI (Barelds et al., 2010).

Une étude réalisée au Québec a repris le modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services de Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011) afin de documenter la perception des parents d'enfants ayant un TSA quant à la qualité de la trajectoire des services spécialisés en petite enfance, de l'évaluation diagnostique jusqu'à l'entrée à l'école, en passant par les services d'intervention précoce (Rivard et al., 2015a). Au sein de l'étude, ils ont évalué l'importance relative attribuée aux déterminants par les familles, la perception du degré d'implantation des déterminants dans les services, et ils ont mesuré la qualité perçue des familles envers la trajectoire vécue en fonction des quatre déterminants du modèle de Barelds et ses collaborateurs (Rivard et al., 2015a). Par l'entremise des réponses des 179 parents, l'étude a permis de conclure que ces quatre déterminants de la qualité étaient ceux perçus comme étant importants pour les familles tout au long de leur parcours. Les familles jugent plus négativement les déterminants de continuité dans les services et l'accessibilité aux services (p.ex. diagnostic, services d'intervention comportementale intensive). À la suite de cette étude et d'une seconde réalisée sur la perception des familles quant aux services d'intervention comportementale intensive, un modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire des services a été proposé. Ce modèle inclut les quatre déterminants de Barelds et al. (2011) ainsi qu'un cinquième déterminant, soit la qualité de la relation entre les intervenants et la famille. La relation famille-intervenant représente les rapports entre les familles et les intervenants, ou la façon dont elles se sentent entendues et respectées par le personnel pendant leur trajectoire de services (Rivard et al., 2015a, 2016). Ainsi, différentes études ont documenté la perception des parents d'enfants ayant un TSA, un modèle a aussi été mis sur pied afin de fournir des indicateurs d'évaluation de la perception envers la trajectoire de services, mais peu de travaux l'ont abordé auprès des familles d'enfants ayant une DI. À notre connaissance, aucune étude à ce jour n'a évalué de façon systématique la perception des familles d'enfants ayant un diagnostic de RGD ou de DI quant à la qualité de leur trajectoire de services en petite enfance, notamment depuis la publication des guides de pratiques en RGD au Québec (FQCRDITED, 2015; CIUSSS MCQ Institut Di-TSA, 2015).

Objectif

L'objectif général de la présente étude est de décrire l'expérience vécue par les parents de jeunes enfants ayant une DI ou un RGD lors de leur trajectoire de services en petite enfance, soit lors de la période entourant l'évaluation diagnostique et celle couvrant les services d'intervention précoce (services d'information, services de soutien à la famille et services d'intervention précoce dédiée à l'enfant).

Le premier objectif spécifique de l'étude est de dresser un portrait des services reçus par les familles lors de ces deux périodes de la trajectoire de services en petite enfance. Le deuxième objectif spécifique est d'obtenir la perception des parents concernant la qualité de la trajectoire de services en regard des cinq déterminants de qualité retenus dans l'adaptation du modèle Barelds et ses collaborateurs (Barelds et al., 2009, 2010, 2011; Rivard et al., 2015a).

Participants

Les participants sont 61 parents (57 mères et 4 pères) d'au moins un enfant ayant un diagnostic de RGD ou de DI. Les critères d'inclusion de l'étude étaient : 1) être parent d'un enfant ayant obtenu un diagnostic de RGD ou de DI; 2) que l'enfant soit âgé de sept ans et moins; 3) être résident de la province de Québec; 4) comprendre et pouvoir s'exprimer dans la langue française ou anglaise. Le seul critère d'exclusion de l'étude était la présence d'un diagnostic de TSA chez l'enfant pour lequel le parent répondait au questionnaire.

Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des familles participantes. La majorité des répondants (85,2%) sont nés au Canada, ont comme langue maternelle le français (90,2%; deux participants avaient comme langue maternelle l'anglais, deux participants l'espagnol, un participant le roumain et un autre était de langue persane) et sont mariés ou conjoints de fait (75,4%). Au moment de répondre au formulaire d'enquête en ligne, les répondants étaient âgés en moyenne de 36 ans ($ET = 5,35$), soit âgés entre 23 ans et 50 ans. Leur revenu annuel moyen était de 70 650\$. Concernant leur niveau de scolarité, 57,4% ont complété un diplôme de niveau universitaire. La majorité des participants ont un emploi à temps plein ou à temps partiel (75,4%).

Les familles ayant participé à l'enquête habitent différentes régions du Québec : Montérégie (26,2 %), Laurentides (24,6%), Montréal (19,7%), Québec (6,6%), Mauricie (6,6%), Outaouais (4,9%), Saguenay-Lac St-Jean (3,3%), Abitibi-Témiscamingue (3,3%), Lanaudière (3,3%), et Laval (1,6%). La majorité des familles ont plus d'un enfant : 52,4% des familles ont deux enfants, et 29,5% en ont trois ou plus, alors que 18,1% d'entre elles ont un seul enfant. Une portion des familles (11,5%) a deux enfants ayant des problèmes de développement. Lorsque questionnés sur la perception de leur état de santé physique et mentale, la majorité des participants ont rapporté avoir un "bon" ou "très bon" état de santé physique (93,5%) et de santé mentale (86,9%). Lorsque questionnés sur leur niveau de connaissances reliés à la DI, 80% des répondants estiment avoir un niveau de connaissances entre moyen et très élevé. Quelques parents avaient une formation ou un emploi en lien avec la DI (18,4%).

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des familles

Variables	<i>n</i> (%)
État civil	
Marié ou conjoint de fait	46 (75,4)
Séparé ou divorcé	10 (16,4)
Célibataire	4 (6,6)
Veuf/veuve	1 (1,6)
Lieu de naissance	
Canada	52 (85,2)
France	4 (6,6)
Autres (Algérie, Mexique, Iran, Colombie, Roumanie)	5 (8,2)
Revenu familial	
19 999 \$ et moins	4 (6,6)
20 000-39 999 \$	6 (9,8)
40 000-59 999 \$	17 (27,9)
60 000-79 999 \$	8 (13,1)
80 000-99 999 \$	9 (14,8)
100 000 \$ et plus	17 (27,9)
Niveau d'éducation	
Études secondaires non complétées	3 (4,9)
Diplôme d'études secondaires	2 (3,3)
Diplôme d'études professionnelles	9 (14,8)
Diplôme d'études collégiales	12 (19,7)
Diplôme d'études universitaires	35 (57,4)
Occupation	
Travail à temps plein	37 (60,0)
Travail à temps partiel	9 (14,8)
Travailleur autonome	3 (4,9)
À la maison	9 (14,8)
Sans emploi (sécurité du revenu, chômage)	3 (4,9)

Au moment de compléter le formulaire d'enquête, les enfants étaient âgés en moyenne de 4 ans et 8 mois (écart-type de 2 ans) et à peine plus de la moitié d'entre eux sont des garçons (50,8%). Tel que l'indique le Tableau 2, une grande proportion des enfants présente un syndrome génétique ou une anomalie chromosomique associée à la DI (57,4%). Les parents ont reçu le diagnostic officiel de RGD ou de DI de l'enfant entre avril 2010 et octobre 2017. Les enfants sont principalement en milieu de garde (70,5%) alors que les autres enfants sont en âge d'être à l'école. Pour les enfants en milieu de garde ($n=43$), la majorité d'entre eux

sont dans un centre de la petite enfance (n=21) ou en milieu familial (n=14) alors que six d'entre eux sont en garderie privée et deux demeurent à la maison. Concernant les enfants d'âge scolaire (n=18), la majorité (n=12) fréquente une école ordinaire et douze d'entre eux sont dans une école spécialisée.

Tableau 2. Caractéristiques des enfants

Variables	n (%)
Diagnostic	
DI	6 (9,8)
RGD	24 (39,3)
Syndromes génétiques	8 (13,1)
Syndrome de William	2 (3,3)
Syndrome FoxG1	2 (3,3)
Syndrome X fragile	1 (1,6)
Syndrome Sanfilippo	1 (1,6)
Syndrome de Coffin-Lowry	1 (1,6)
Syndrome Phelan-McDermid	1 (1,6)
Anomalies chromosomiques	23 (37,7)
Trisomie 21	17 (27,9)
Trisomie 4	1 (1,6)
Syndrome d'Angelman	1 (1,6)
STXBP1	1 (1,6)
Mutation SCN8A	1 (1,6)
Délétion chromosome 15	1 (1,6)
Délétion 1q43 1q44	1 (1,6)

Instrument de mesure

Le formulaire d'enquête en ligne utilisé a été créé par les chercheurs à partir des questionnaires utilisés dans les études similaires évaluant les besoins des familles dont l'enfant présente une DI ou un TSA (Barelds et al., 2009, 2010, 2011; Picard, 2012; Rivard et al., 2015b). À la suite de la construction du formulaire d'enquête, un comité de trois experts (deux professeurs-chercheurs spécialisés en DI et une psychologue spécialisée en enfance et en DI) a révisé son contenu. Cette évaluation a permis d'effectuer des modifications concernant la structure du questionnaire, sa longueur et la diversité des éléments abordés. Une préexpérimentation a ensuite été effectuée auprès d'un parent d'enfant ayant un RGD vivant dans la région de Lanaudière afin de valider la compréhension et la fluidité de la complétion du questionnaire. Cette étape a permis d'adapter le vocabulaire de certains items et d'ajouter une définition des concepts principaux du questionnaire.

Le questionnaire sous sa forme finale est constitué de cinq sections distinctes : 1) formulaire de consentement; 2) informations sociodémographiques; 3) services d'évaluation diagnostique reçus; 4) services d'intervention précoce reçus et; 5) gestion des comportements problématiques. Les réponses aux quatre premières sections de cette enquête constituent les résultats du présent article. Le formulaire d'enquête est constitué de 82 questions en trois catégories : des questions à choix multiples, des réponses courtes et des questions à développement. La section contenant les informations sociodémographiques comporte 29 questions dont 20 à choix multiples et neuf à réponses courtes; la section sur les services d'évaluation diagnostique reçus comprend 14 questions dont neuf à choix multiples, quatre réponses courtes et une à développement; la section sur les services d'intervention présente 22 questions dont 16 à choix multiples, trois à réponses courtes et trois à développement; et la section sur la gestion des comportements problématiques détient 17 questions dont 10 à choix multiples et sept à développement.

Procédure

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique à la recherche conjoint (CÉRC) des CRDITED du Québec et par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de l'UQAM (CERPÉ).

Le formulaire a été mis en ligne à l'aide du logiciel *Lime Survey*. Le recrutement des parents a été réalisé entre les mois de novembre 2016 et novembre 2017. Les participants ont été recrutés à l'aide d'une lettre et d'une annonce diffusées aux familles éligibles du CISSS des Laurentides et du CISSS de la Montérégie-Ouest. Ils ont aussi été recrutés grâce aux réseaux sociaux (Facebook) et par l'entremise de différentes associations de parents et de groupes communautaires en DI. Les participants avaient la possibilité de remplir le questionnaire en français ou en anglais. Un code alphanumérique était attribué automatiquement par le logiciel, ce qui assurait la préservation de la confidentialité. Du soutien pour remplir le formulaire d'enquête en ligne était offert par téléphone ou en personne au besoin, mais aucun participant n'a contacté l'équipe à cet effet.

Analyses

Pour chacune des sections portant sur la trajectoire d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce, deux types d'analyses ont été utilisés : des analyses descriptives quantitatives pour les questions fermées et des analyses qualitatives pour les questions ouvertes.

Des analyses descriptives ont été réalisées pour calculer les moyennes et les écarts-types. Des corrélations ont été effectuées pour évaluer la relation entre les données sociodémographiques, le type de services reçus et les besoins exprimés (Tabachnick et Fidell, 2001). Des tests *t* ont été réalisés pour comparer les résultats obtenus aux déterminants d'évaluation de la qualité des services.

L'analyse qualitative des questions ouvertes a été réalisée selon la méthode d'analyse de contenu systématique de L'Écuyer (1990; Patton, 2002). Une lecture initiale des réponses a permis de dégager les thèmes principaux pour constituer

une grille d'analyse. Une grille de codification par thème a été construite pour chacune des questions par deux personnes indépendantes qui ont coté un verbatim pour en dégager les thèmes. Les deux grilles obtenues ont ensuite été comparées pour constituer une nouvelle grille. Cette grille a ensuite été discutée et utilisée sur une portion du matériel pour s'assurer de répondre aux critères d'exhaustivité attendus, où tous les items peuvent cadrer dans la grille, et d'exclusion mutuelle, où les items ne peuvent correspondre à plus d'un sous-thème dans la grille. La grille de codification a ensuite été appliquée aux réponses de tous les participants. Par la suite, le nombre et le pourcentage de répondants ayant mentionné un des thèmes ont été calculés. Un accord interjuge a été réalisé pour 10% du contenu (les énoncés ont été codés sous les mêmes thèmes pour chaque personne dans 100% des analyses). Les résultats sont rapportés selon le pourcentage de répondants ayant mentionné un énoncé relié à un thème et le contenu du thème est décrit par la suite.

Résultats

La présentation des résultats est divisée en deux sections : 1) la trajectoire des services d'évaluation diagnostique ; 2) la trajectoire des services d'intervention précoce. Au sein de chaque section, la description des services offerts est présentée, suivie par l'évaluation de la qualité de la trajectoire, telle que perçue par les parents.

Trajectoire de services d'évaluation diagnostique

Cette section décrit les services reçus par les familles selon deux étapes : 1) avant l'évaluation diagnostique, soit de la provenance de la référence reliée à un problème développemental vers l'équipe d'évaluation; 2) le processus d'évaluation et l'annonce du diagnostic.

Étape antérieure à l'évaluation diagnostique. À la question « *De quelle façon avez-vous été référé à cet endroit [milieu qui a posé le diagnostic]?* » les familles étaient invitées à cocher l'item qui correspondait à leur expérience. Plus de la moitié des parents (59,0%) rapportent avoir été référés par leur médecin de famille. Dans une moindre proportion (8,2%), les familles rapportent que ce sont d'autres types de professionnels qui ont été les premiers référents (p.ex. orthophoniste).

Afin de documenter le processus ayant mené à l'évaluation diagnostique, les familles devaient nommer l'endroit où l'évaluation a été réalisée. Les familles rapportent avoir été orientées vers un milieu public dans la plupart des cas (87,0%). La majorité des familles rapportent avoir bénéficié de services d'évaluation sans frais, alors que 9,8% ont reçu une combinaison de services publics et privés. Une plus faible proportion de parents (3,3%) ont eu recours exclusivement aux services privés pour l'évaluation de leur enfant. En moyenne, les familles ont dû patienter 6,15 mois ($ET = 8,66$) entre le moment de la référence et le début du processus d'évaluation. Le temps d'attente varie entre aucune attente (dans le cas du dépistage de certains syndromes génétiques détectés dès la naissance ou durant la grossesse) jusqu'à quatre années (48 mois) d'attente avant de commencer le processus d'évaluation diagnostique.

Étape de l'évaluation diagnostique. Le Tableau 3 présente l'âge de l'enfant lors de l'obtention du diagnostic et en fonction du diagnostic donné. Dans le cas où le diagnostic a été reçu après la naissance, l'âge moyen des enfants au moment du diagnostic est d'un an et 11 mois ($ET = 24$ mois) et il varie entre un mois et 7 ans 7 mois. Il n'y a pas de lien significatif entre l'âge au moment du diagnostic et le type de diagnostic obtenu ($X^2(6) : 21,25, p = ,02$).

Tableau 3. Âge des enfants au moment du diagnostic selon le type de diagnostic obtenu

	Dépistage prénatal	Naissance à un an	Plus d'un an
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
DI	-	1 (1,6)	5 (8,2)
RGD	-	5 (8,2)	19 (31,1)
Syndromes génétiques	-	3 (4,9)	5 (6,6)
Anomalies chromosomiques	2 (3,3)	17 (27,9)	4 (8,2)
Total	2 (3,3)	26 (42,6)	33 (54,1)

Les diagnostics des enfants ont été obtenus en majorité en milieu hospitalier (82,0%), suivi des cliniques de développement régionales (p. ex. clinique régionale d'évaluation et du développement de l'enfant de Lanaudière; centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon) et des centres de réadaptation en déficience physique (CRDP; p. ex. Centre Montérégien de Réadaptation, centre de réadaptation Mackay; 14,7%). Un faible nombre de participants ont reçu le diagnostic en clinique privée (3,3%). Parmi les diagnostics obtenus en milieu hospitalier, 59,0% provenaient d'hôpitaux spécialisés en enfance et 23,0% venaient d'hôpitaux généraux de différents secteurs du Québec. Le processus d'évaluation a duré en moyenne 2,5 mois ($ET = 3,89$ mois), de la première rencontre à l'annonce diagnostique, variant entre moins d'une semaine et 48 mois d'attente.

Les différents professionnels rencontrés par les parents sont présentés au Tableau 4. Dans le cadre du processus d'évaluation diagnostique, les participants ont rencontré en moyenne plus de trois professionnels (3,23/famille), variant d'un à huit professionnels.

Évaluation de la qualité de la trajectoire des services d'évaluation diagnostique. La perception de la qualité de la trajectoire des services d'évaluation diagnostique a été évaluée de manière qualitative. Lorsque l'on interroge les familles selon la question suivante : « *Comment qualifieriez-vous votre expérience et celle de votre enfant par rapport au processus d'évaluation diagnostique vécu pour votre enfant (nous souhaitons connaître votre perception de votre expérience globale)?* », l'analyse qualitative a permis d'identifier sept thèmes concernant les éléments appréciés par les familles (49,4% des éléments nommés), et six thèmes relatifs aux éléments moins appréciés (50,6% des éléments nommés), lors de la trajectoire de services d'évaluation (160 éléments nommés au total).

Tableau 4. Professionnels consultés par les familles pour l'évaluation diagnostique

Professionnels consultés	n (%)
Généticien	36 (59,0)
Médecin ou pédiatre	30 (49,2)
Ergothérapeute	21 (34,4)
Psychologue	19 (31,2)
Orthophoniste	15 (24,6)
Physiothérapeute	14 (23,0)
Audiologiste	13 (21,3)
Travailleur social	12 (19,7)
Neurologue	11 (18,0)
Infirmier	8 (13,1)
Médecin spécialiste (urologue, hématologue, psychiatre, cardiologue, etc.)	7 (11,5)
Psychoéducateur	5 (8,2)
Pédopsychiatre	4 (6,6)
Éducateur spécialisé	2 (3,3)

Éléments de la trajectoire des services d'évaluation appréciés. Les éléments jugés positivement par les parents en ce qui concerne la qualité de la trajectoire de services d'évaluation sont regroupés en sept thèmes généraux : l'expertise du milieu (11,3%; par exemple : « une équipe très bien formée »), le soutien général reçu (10,0%), la validité (6,9%; par exemple : « processus d'évaluation réalisé de façon professionnelle, nous avons confiance en la qualité »), l'accessibilité (6,9%), le soutien émotionnel (5,0%; par exemple : « nous nous sommes sentis très soutenus »), le soutien informationnel et administratif (5,0%; par exemple : « on m'a donné des informations sur l'association du syndrome de Down de ma région »), et la continuité des services (4,4%; par exemple : « prise en charge immédiate après pour faire l'intervention recommandée »).

Éléments jugés négativement sur la trajectoire de services d'évaluation. Les éléments que les parents ont jugés plus négativement par rapport à la qualité de la trajectoire de services en intervention précoce sont regroupés en six thèmes généraux : le manque d'accessibilité aux services (15,0%; par exemple : « plusieurs mois avant d'avoir un rendez-vous »), le manque de validité des informations et des évaluations réalisées (9,4%; par exemple : « Au public, les services sont difficiles à obtenir, et nous n'avons pas confiance à l'impartialité et la justesse des évaluations qu'on y retrouve »), le manque de soutien émotionnel (8,8%; « Cela a été terrible. On s'est sentis abandonnés, complètement oubliés avant, pendant et après le processus »), le manque de soutien informationnel et informatif (8,1%; « aucun support, je me suis arrangée seule, je n'étais même pas au courant qu'il faisait des tests pour la trisomie 21 à mon enfant, j'ai tout appris au téléphone le jour du diagnostic »), le manque de continuité entre les services (6,3%;

« Processus long...2 ans et demi entre le don de sang et le résultat », et le manque de flexibilité des services (3,1%; par exemple : « À 2 jours de vie « du nouveau-né », nous avons dû aller à l'hôpital pour le diagnostic de trisomie 21 alors que nous étions de retour à la maison la journée même de l'accouchement. Je me rends compte que nous aurions très bien pu attendre une semaine ou plus. Cela n'aurait rien changé au diagnostic, mais nous aurions été beaucoup plus confortables »).

Évaluation de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique selon les déterminants de qualité. Les fréquences et les moyennes des réponses obtenues aux questions visant les cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services sont résumées au Tableau 5. Suivant les analyses de test *t* réalisées pour comparer les résultats obtenus entre les cinq déterminants, des différences significatives sont observées. L'accessibilité est significativement moins appréciée que la continuité ($p = ,004$), la validité ($p = ,021$) et la relation famille-intervenant ($p = ,005$). Par ailleurs, la flexibilité était significativement moins appréciée que la relation famille-intervenant ($p = ,013$). Ainsi, en général, les résultats obtenus en comparant les différents déterminants sont neutres, à l'exception du déterminant abordant la relation famille-intervenant qui est significativement plus apprécié. Il n'y a pas de différence significative entre les autres déterminants de qualité des services (tous les $p > ,051$).

Tableau 5. Répartition des réponses aux cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique

Indicateurs de la qualité	1-2 :Très en désaccord et en désaccord % (n)	3 : neutre % (n)	4-5 : en accord et très en accord % (n)	Appréciation moyenne (ET)
Continuité	27,9 (17)	14,8 (9)	57,4 (35)	3,44 (1,34)
Accessibilité	39,3 (24)	18,0 (11)	42,6 (26)	3,02 (1,41)
Flexibilité	31,2 (19)	18,0 (11)	50,8 (31)	3,21 (1,36)
Validité	24,6 (15)	24,6 (15)	50,8 (31)	3,38 (1,29)
Relation famille-intervenant	24,6 (15)	16,4 (10)	59,0 (36)	3,54 (1,43)
Total	29,5%	18,4%	52,1%	3,31 (1,37)

Note. Échelle d'appréciation de 1 = Très insatisfait à 5 = Très satisfait.

Trajectoire des services d'intervention précoce

La description des résultats concernant la trajectoire de services d'intervention précoce est divisée selon trois types de services. D'abord, les résultats concernant les services de type informatifs, qui incluent les renseignements, l'orientation dans les services et l'accès à du matériel spécialisé (p.ex. chaise adaptée) que les parents disent avoir reçus sont rapportés. Ensuite, les services de soutien à la famille reçus par nos participants sont décrits. Ces services regroupent les services permettant de former les familles et ciblent particulièrement les

habiletés parentales. Finalement, les parents ont pu se prononcer sur les services d'interventions directes que leur enfant a reçus afin de soutenir les sphères développementales touchées par des retards (p. ex. orthophonie, ergothérapie, psychoéducation).

Les services informatifs. Les familles ont rapporté avoir reçu des informations principalement grâce aux services de première ligne comme les CSSS ou les hôpitaux (24,7%) ou leur médecin (14,9%). Dans 13,1% des situations, les familles indiquent avoir obtenu des informations par l'intermédiaire d'établissement de la deuxième ligne de services (services spécialisés) et pour 10,9% des familles, les informations ont été obtenues par le biais d'internet ou de recherches personnelles.

Concernant le type d'informations reçues, celles-ci peuvent être regroupées en cinq grands thèmes soit : 1) les informations sur le soutien financier, 2) les informations concernant le cheminement scolaire, 3) les informations reliées aux différents services et les établissements qui les offrent, 4) les informations concernant l'accès à du matériel spécialisé pour faciliter le fonctionnement à domicile, et 5) les informations reliées au diagnostic, comme les symptômes et les troubles concomitants. La majorité des familles (72,1%) ont mentionné avoir reçu des informations concernant l'aide financière, les subventions ou les allocations qu'elles pourraient recevoir, et ces familles ont jugé à 78% que l'information reçue était « aidante ou très aidante ». Près de la moitié des parents (43,4%) ont reçu des informations concernant le cheminement scolaire de leur enfant et environ la même proportion de parents (43,1%) a obtenu des informations sur les services spécialisés privés et publics disponibles reliés au diagnostic. Concernant leur niveau d'appréciation respectif, les familles ont été 58,8% à juger « aidantes ou très aidantes » les informations sur le cheminement scolaire reçues et 64,6% pour les informations reçues concernant les services spécialisés. Plus du tiers des familles (37,7%) rapportent avoir reçu des informations reliées à l'accès à du matériel adapté pour faciliter le fonctionnement de l'enfant à domicile et celles-ci sont 86,4% à juger ces informations comme étant « aidantes ou très aidantes ». Finalement, les informations reliées au diagnostic lui-même ont été nommées par 27,0% des familles et 71,4% des familles ont jugé « aidantes ou très aidantes » les informations reçues.

Les services de soutien. Le Tableau 6 présente les différents services de soutien reçus par les familles à la suite du diagnostic. Le service de soutien le plus utilisé par les familles de l'échantillon est le service de répit (42,6% des familles ont nommé en avoir reçu). Ce service est également le plus utilisé en termes d'heures par mois par les familles (16,7 heures/mois). Le service le plus apprécié par les familles est le groupe de soutien pour les parents dans la même situation qu'elles (4,6/5). L'aide-ménagère obtient la note d'appréciation la plus faible. Concernant la répartition des notes d'appréciation, un peu moins de 90% des familles ont trouvé « aidant ou très aidant » les services de soutien qu'elles ont reçus (87,6%).

Tableau 6. Type de services de soutien utilisé par les participants

Services de soutien	n (%)	Moyenne d'heures par mois	Encore en utilisation %	Appréciation moyenne
Répit/Gardiennage	24 (39,3)	16,7	69,2	4,5
Soutien psychologique pour le parent	18 (29,5)	2,2	55,6	4,4
Groupe de soutien pour les parents dans la même situation	10 (16,4)	4,3	90,0	4,6
Soutien pour la gestion des comportements problématiques de l'enfant	10 (16,4)	4,7	60,0	4,4
Aide-ménagère	7 (11,5)	9,7	57,1	4,1
Entraînement aux habiletés parentales	2 (3,3)	4,5	50,0	5

Note. La moyenne d'appréciation des services = 4,5. 1 = Très insatisfait, 5 = Très satisfait.

Les services d'intervention directe dédiés à l'enfant. Le Tableau 7 présente les différents services d'intervention reçus par les enfants, le nombre d'heures d'intervention par mois, la durée du service reçu et l'appréciation du service par la famille. Les services d'intervention précoce les plus utilisés par les familles sont l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie. Le service le plus utilisé en termes d'heures par mois et de durée du service est l'éducation spécialisée. En moyenne, les familles ont reçu des services d'un peu plus de quatre intervenants de disciplines différentes. Le niveau d'appréciation moyen des divers services reçus varie entre 3,31/5 pour la psychologie et 4,39/5 pour la psychoéducation. Lorsqu'on observe la répartition des notes d'appréciation des familles, on constate que 30% des familles disent que ces services ont été « pas aidant ou peu aidant » ou demeurent « neutre » par rapport à l'apport de ceux-ci.

Évaluation de la qualité de la trajectoire des services d'intervention précoce. L'analyse qualitative des questions ouvertes sur le niveau de satisfaction globale des familles envers les services d'intervention précoce reçus a permis d'identifier des thèmes par types de services. Un total de 118 éléments ont été nommés par les familles concernant la perception de la qualité de la trajectoire, pendant la période couvrant la petite enfance. Ce sont 21,2% des parents qui ont rapporté des éléments d'évaluation positifs (quatre thèmes) et 78,8% de parents qui ont rapporté des éléments à améliorer (quatre thèmes).

Tableau 7. Services d'intervention directe par les professionnels dédiés aux enfants utilisés par les familles

Professionnels	n (%)	Moyenne d'heures par mois	Durée du service (mois)	Appréciation moyenne
Ergothérapie	46 (75,4)	2,2	22,8	4,2
Physiothérapie	46 (75,4)	2,2	20,9	4,3
Orthophonie	39 (63,9)	2,8	17,8	3,9
Éducation spécialisée	38 (62,3)	5,9	26,5	4,0
Travail social	29 (47,5)	1,6	17,3	3,7
Nutrition	20 (32,8)	1,0	20,7	4,1
Psychologie	14 (23,0)	1,7	14,6	3,3
Psychoéducation	13 (21,3)	4,7	15,4	4,4
Orthopédagogie	3 (4,9)	2,5	12,8	4,3
Psychiatrie	1 (1,6)	0,5	18,0	4,0
Moyenne	4,1/famille			4,1

Note. Échelle d'appréciation de 1 = Très insatisfait à 5 = Très satisfait.

Éléments jugés positivement sur la trajectoire des services d'intervention précoce. Les éléments que les parents ont jugés positivement par rapport à la qualité de la trajectoire de services en intervention précoce sont regroupés en quatre thèmes généraux.

Premièrement, 9,3% des participants nomment avoir été satisfaits de façon générale quant à leur trajectoire de services en petite enfance (p.ex. : « très bon service du CRDI », « très, très bien »). Deuxièmement, certains parents (5,9%) rapportent avoir reçu des services plus satisfaisants au privé qu'au public. Troisièmement, certaines familles ont spontanément mentionné avoir le sentiment d'avoir été écoutées par l'entremise des associations en DI (4,2%). Par exemple, l'une d'elles écrit : « cette ressource a été d'une grande aide tant pour l'écoute, l'information que l'accès aux soins le temps d'être accepté dans des programmes gouvernementaux ». Deux familles mentionnent évaluer positivement les services reliés aux progrès réalisés par leur enfant : « depuis que mon enfant est suivi, on voit une bonne différence » (1,8%).

Éléments à améliorer sur la trajectoire des services d'intervention précoce selon les parents. Les éléments que les parents ont jugés plus négativement par rapport à la qualité de la trajectoire de services en intervention précoce sont regroupés en quatre thèmes.

Premièrement, les parents rapportent spontanément le manque d'accessibilité aux services. À cet égard, ils identifient les délais dans l'accès aux services (8,5%), l'absence de certains services (5,9%), le manque de ressources

humaines dans l'offre de services (5,9%), les services inadéquats (4,2%), la nécessité de faire des plaintes pour être desservi (1,7%), les professionnels surchargés (1,7%), la fréquence de services trop faible (0,8%), la lourdeur des tâches administratives (0,8%), l'absence de répit (0,8%) et les services offerts au privé seulement (0,8%). Les parents mentionnent entre autres éléments faire face à « beaucoup de services indisponibles à cause de l'attente », à des « services saupoudrés et éducatrice peu disponible et pas à jour », et devoir « s'assurer d'avoir été entendus et user de patience ».

Deuxièmement, les parents mentionnent une insatisfaction générale. Le mécontentement ressenti par les familles est aussi exprimé par une insatisfaction générale face au manque de soutien général pour les parents dans le processus (11,9%), le manque de soutien psychologique pour les parents (4,2%), l'injustice dans l'attribution des services en lien avec le diagnostic de l'enfant (4,2%; p.ex. offre de services différente entre les enfants ayant un diagnostic de DI ou un TSA), l'énergie requise pour avoir accès à des services (2,5%), l'offre de services publics (2,5%), les services privés coûteux (0,8%), le manque de liens entre les professionnels (0,8%), le manque de services alternatifs (0,8%) et la difficulté à pouvoir prendre part à des groupes de soutien parentaux (0,8%). Certaines familles se disent également insatisfaites des services de façon générale (0,8%). Concrètement, les familles rapportent qu'elles ont « l'impression [d'être] laissées à se débrouiller toutes seules », que les « services de soutien pour les parents sont peu connus, peu diffusés et peu accessibles », et qu'elles « aurai[en]t aimé avoir l'aide dont l'enfant autiste bénéficie avec le programme ICI ».

Troisièmement, la continuité a été identifiée par plusieurs familles comme un obstacle dans la trajectoire de services. Les familles soulignent des services dispersés (7,6%), les épisodes de services trop courts (4,2%), le roulement de personnel (1,7%), le manque de suivi des professionnels dans le dossier de l'enfant (0,8%) et le manque de disponibilité des professionnels (0,8%). Par exemple, les familles se disent être déçues lorsque leur enfant change de services et doivent attendre longtemps avant de recommencer les services ou lorsqu'elles sont face à un changement d'intervenant à cause du roulement de personnel (« c'est dommage de le stopper pour se retrouver en attente ailleurs », « c'est une perte de temps pour l'apprentissage de mon enfant », « pauses obligatoires qui s'étirent »).

Finalement, le manque de validité a été évoqué par les familles comme étant un facteur nuisible. Une famille a exprimé se sentir prise entre deux services (0,8%) : « ils ne s'entendent pas pour savoir lequel devrait le prendre en charge ». Une autre famille trouvait que l'intervenant responsable n'utilisait pas les outils pertinents (0,8%) : « l'éducatrice est peu à jour ».

Évaluation de la trajectoire de services d'intervention précoce selon les déterminants de qualité. Les résultats obtenus aux questions visant les cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'intervention précoce sont résumés au Tableau 8. On constate que l'indice jugé le plus négativement par les familles est l'accessibilité. Les analyses de test *t* réalisées pour comparer les résultats obtenus entre les cinq déterminants mettent

en évidence des différences significatives entre tous les déterminants (tous les $p < .014$), excepté entre la continuité et la flexibilité, $p = ,306$.

Tableau 8. Répartition des réponses aux cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'intervention précoce

Indicateurs d'évaluation de la qualité de la trajectoire	1-2 : très en désaccord et en désaccord <i>n</i> (%)	3 : Neutre <i>n</i> (%)	4-5 : en accord et très en accord <i>n</i> (%)	Appréciation moyenne (ET)
Continuité	22 (36,7)	10 (16,7)	28 (46,7)	3,08 (1,37)
Accessibilité	30 (50,0)	9 (15,0)	21 (35,0)	2,70 (1,27)
Flexibilité	17 (28,3)	12 (20,0)	31 (51,7)	3,21 (1,27)
Validité	12 (20)	10 (16,7)	38 (63,3)	3,52 (1,21)
Relation famille-intervenant	7 (11,7)	10 (16,7)	43 (71,7)	3,85 (1,18)
Total	29,3%	17,0%	53,7%	3,27 (1,31)

Note. Échelle d'appréciation de 1 = Très insatisfait à 5 = Très satisfait.

Évaluation de la satisfaction envers les services de soutien/d'intervention par les professionnels. Les résultats concernant la satisfaction des familles pour chacun des services de soutien et d'intervention sont présentés au Tableau 9. Ces résultats regroupent les réponses à choix multiples des familles à la question « Quel est votre niveau de satisfaction global en lien avec les services que vous avez reçus? ». Quatre choix de réponses étaient disponibles, soit « très insatisfait », « insatisfait », « satisfait » ou « très satisfait ». On constate, par exemple, que les familles rapportent avoir été plus satisfaites des services d'intervention précoce directement offerts aux enfants que de ceux qui sont offerts en périphérie à la famille. Environ le tiers (32,3%) des familles ayant reçu des services de soutien se dit insatisfait ou très insatisfait des services reçus, alors que près de la moitié (47,1%) se dit très satisfait. Il s'agit d'une répartition plus aux extrêmes que dans le cadre des services reçus des professionnels où 59,6% des familles ont une opinion moins extrême et se disent insatisfaites ou satisfaites.

Tableau 9. Répartition des résultats concernant la satisfaction envers les services de soutien et les services d'intervention par les professionnels selon les familles.

Services	<i>n</i>	Très insatisfait <i>n</i> (%)	Insatisfait <i>n</i> (%)	Satisfait <i>n</i> (%)	Très satisfait <i>n</i> (%)	M (ET)
Services de soutien aux familles	34	3 (8,8)	8 (23,5)	7 (20,6)	16 (47,1)	3,1 (1,0)
Services des professionnels directement aux enfants	52	1 (1,9)	9 (17,3)	22 (42,3)	20 (38,5)	3,2 (0,8)
Total	86	4 (4,7)	17 (19,8)	29 (33,7)	36 (41,9)	3,15 (0,9)

Services souhaités. Les répondants ont été questionnés sur les services qu'ils souhaiteraient obtenir. Les questions suivantes ont été posées : « *Est-ce qu'il y a des services d'intervention que vous auriez aimé avoir et que vous n'avez pas eus? Si oui, lesquels?* » et « *Selon vous, quel type d'aide serait le plus utile dans votre situation?* ». Les 296 éléments rapportés par les familles sont regroupés en quatre catégories : le soutien aux parents (56,7%), le soutien aux enfants (29,2%), les services généraux (7,8%) et le soutien relié aux comportements problématiques (6,1%).

Concernant les services de soutien aux parents que les participants auraient aimé recevoir (56,7%), les parents ont rapporté dans un premier temps avoir besoin de plus de soutien informatif (26,4%), soit d'avoir accès à des informations sur différents sujets comme le diagnostic de l'enfant, le cheminement scolaire, les différents services publics et privés spécialisés en DI ou en RGD, les allocations, les groupes de parents, l'autonomie ou le vieillissement. Ensuite, les parents soulignent avoir davantage besoin de soutien professionnel ou offert par des associations (14,5%), soit le soutien psychologique pour la famille et la fratrie, le soutien à domicile dans les routines, l'accès à des groupes de parents et à des associations de défense des droits des personnes ayant une DI. À cet effet, plusieurs familles ont mentionné avoir de grands besoins de soutien psychologique, mais ne pas pouvoir assumer les frais qui y sont associés. L'aide à domicile a été mentionnée par plusieurs familles également comme étant la principale source de soutien dont elles aimeraient bénéficier. Le soutien par le biais de répit et de matériel spécialisé a été souligné par les répondants (12,5%), soit d'obtenir du soutien par le biais de services de répit, de gardiennage, d'aide-ménagère, de formations (p.ex. Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires, PDSB) ou en ayant accès à du transport ou du matériel spécialisé pour le domicile. Les familles mentionnent également vouloir du soutien financier dans différentes sphères de leur vie (3,3%) soit pour l'accès aux services privés, les services de répit, le maintien à domicile, l'accès à des banques alimentaires ou à un budget d'épicerie, ainsi que pour du transport.

Concernant les services de soutien direct à l'enfant, de nombreuses familles souhaiteraient bénéficier de différents services d'intervention (29,2%). Certaines familles ont ciblé des professionnels spécifiques desquels elles désirent obtenir des services alors que de nombreux parents ont souligné l'importance que l'enfant puisse bénéficier de services d'intervention précoce. Ils ont aussi souligné la nécessité d'avoir accès à différents spécialistes soit : l'orthophoniste (7,8%), l'ergothérapeute (5,7%), le psychologue (4,1%), l'éducatrice spécialisée (2,0%), la physiothérapeute (2,0%), le travailleur social (1,4%), le psychoéducateur (1,7%), et le nutritionniste (0,1%). Certaines familles ont mentionné vouloir obtenir des services d'intervention précoce sans spécifier la profession visée (4,4%).

Concernant les services généraux, les répondants mentionnent le besoin d'orientation du parent (7,8%). Entre autres aspects, ils veulent du soutien pour coordonner les différents spécialistes gravitant autour de l'enfant et communiquer avec tous les spécialistes par eux-mêmes, ce dont ils ne bénéficient pas nécessairement actuellement. Les parents mentionnent aussi qu'ils bénéficieraient grandement d'une personne ressource unique à qui transmettre leurs questions, afin de trouver toutes les réponses au même endroit.

Finalement, les familles soulignent le besoin d'outils spécifiques et de soutien dans la gestion des comportements problématiques de leur enfant (6,1%). Ce soutien peut prendre la forme de guidance au parent, d'enseignement d'habiletés parentales, d'aide concrète à domicile pour gérer des situations que la famille vit en fonction des comportements problématiques ou de la gestion de crise, par exemple.

Discussion

Le présent article documente la trajectoire de services en petite enfance de 61 familles dont l'enfant présente un RGD ou une DI et ceci de deux façons : 1) en documentant les services reçus lors de la période entourant l'évaluation diagnostique et lors de la période d'intervention précoce; 2) en documentant le point de vue des parents concernant la qualité de la trajectoire de services.

Évaluation diagnostique

En regard de la trajectoire d'évaluation diagnostique vécue par les familles, trois éléments ressortent : les délais d'attente entre la référence et le début du processus d'évaluation diagnostique, la durée du processus d'évaluation et l'âge de l'enfant au moment du diagnostic. Tout d'abord, un des aspects largement discutés dans la littérature en matière d'accès à l'évaluation concerne le temps d'attente entre le moment de référence et le début du processus d'évaluation diagnostique. Dans notre étude, les familles ont attendu en moyenne 6,15 mois (allant jusqu'à 48 mois) entre le moment de la référence et la première rencontre avec le spécialiste en charge du processus d'évaluation. Dans le cas de la famille ayant attendu 48 mois, l'enfant a reçu un diagnostic d'anomalie génétique et présente plusieurs autres diagnostics concomitants dont la DI. Trois familles ont également rapporté avoir attendu 24 mois pour entamer le processus d'évaluation ayant mené à un diagnostic de RGD. À titre comparatif, les résultats obtenus par Poirier et Goupil (2008a) auprès des familles d'enfants ayant un TSA indiquent que le temps d'attente

avant de commencer le processus d'évaluation en TSA à la suite de la référence est de 7,2 mois.

Ensuite, la durée moyenne du processus d'évaluation est de 2,5 mois, pouvant toutefois aller jusqu'à 2 ans. Les différences obtenues reflètent la diversité des profils diagnostiques. Dans le cas d'un diagnostic de DI relié à un syndrome génétique ou à une anomalie chromosomique, de grandes différences sont observées, certaines familles ont obtenu le diagnostic rapidement alors que d'autres ont vécu plusieurs mois d'attente, pour les mêmes tests. Nous constatons aussi que les familles ayant un enfant avec un RGD ont vécu de plus grands délais d'attente au cours du processus d'évaluation diagnostique. Tel que présenté, le diagnostic de RGD est associé à une combinaison de retards dans un moins deux des cinq sphères développementales faisant en sorte que ce diagnostic peut impliquer des manifestations variées et différentes selon les enfants. L'évaluation de ce diagnostic peut également comporter la contribution de différents professionnels. L'ambiguïté et la prudence des professionnels associés au diagnostic de RGD au Québec peuvent ainsi être mises en cause dans les délais d'évaluation vécus par les familles, par rapport aux enfants ayant reçu un diagnostic lié à un syndrome ou une anomalie chromosomique (Abouzeid et al., 2017). Ce délai d'attente chez les enfants ayant un RGD rejoint toutefois l'expérience rapportée par les familles d'enfants ayant un TSA, estimé à 2,9 ans (pouvant aller jusqu'à plus de 4 ans; Poirier et Goupil, 2008a).

De plus, l'âge de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic est également associé à la diversité des profils diagnostiques représentés dans la présente étude. À cet effet, 22 des 31 enfants ayant obtenu un diagnostic de syndrome génétique ou d'anomalie chromosomique ont reçu un diagnostic prénatal ou avant l'âge d'un an, tandis que 24 des 30 enfants ayant un diagnostic de RGD ou de DI ont reçu un diagnostic après l'âge d'un an. L'âge de l'enfant lors de l'obtention du diagnostic joue un rôle non négligeable sur l'orientation de la trajectoire de services spécialisés pour les familles. Les services publics sont orientés selon une répartition des services selon des catégories d'âges précis, tant dans les services d'intervention précoce que pour le système d'éducation, de sorte que les familles obtenant un diagnostic plus précoce peuvent accéder plus rapidement à du soutien direct à l'enfant ou en périphérie pour outiller la famille.

Intervention précoce

Concernant les services d'intervention reçus par les familles, quatre éléments ressortent, notamment les services informatifs, les services dédiés directement à l'enfant, les services offerts en périphérie et les suggestions des familles.

Parmi les services de type informatif reçus par les familles, celles-ci mentionnent avoir reçu des informations principalement concernant l'aide financière, les services spécialisés en DI et en RGD, ainsi que celles concernant le cheminement scolaire. Ces informations ont été reçues en majorité par le biais des services publics de première ligne ou du médecin de famille, de la deuxième ligne ou d'internet, et les familles se disent satisfaites des informations reçues.

En matière de services d'intervention directement offerts à l'enfant, on constate que les professionnels les plus consultés par les familles sont les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les orthophonistes. Plus du deux tiers de ces services ont été reçus principalement dans le cadre de services publics. Les résultats concordent avec les besoins de soutien physique associés au RGD, de même qu'à la sphère motrice ou langagière du développement de l'enfant. La consultation de ces spécialistes est aussi associée à la présence de problèmes de communication rapportés chez 70,5% des enfants de l'échantillon et combinée aux problèmes de mobilité réduite rapportés chez 24,6% des participants. Les familles ont été nombreuses à rapporter vouloir bénéficier de services des différents spécialistes pour intervenir auprès de leur enfant, comme cela l'était aussi rapporté dans l'étude de Dionne et al. (2006) ayant réalisé des entrevues auprès de familles d'enfants ayant différents types d'incapacités. Ces résultats concordent aussi avec ceux obtenus par l'équipe de Tremblay (2012) qui nomme le recours aux professionnels pour l'intervention directe à l'enfant, notamment l'orthophonie nommée par 73% des familles de leur échantillon. Dans notre étude, c'est plus du tiers des familles (23 familles) qui mentionnent spécifiquement vouloir des services d'orthophonie; il s'agit aussi de la spécialité la plus nommée par les familles à titre de service espéré.

Les principaux services de soutien reçus par les familles sont les services de répit-gardiennage, le soutien psychologique aux parents, les groupes de soutien de parents et le soutien dans la gestion des comportements problématiques. Les résultats concernant l'utilisation assez élevée des services de répit-gardiennage (près de 40% des familles) coïncident avec ceux obtenus par Tremblay et al. (2012) selon lesquels il s'agit du service le plus utilisé par les familles. On constate dans notre étude qu'il s'agit du service le plus utilisé, tant par rapport au nombre de familles qui y ont recours que selon le nombre d'heures par mois où celles-ci y ont recours. Elles sont donc plus nombreuses à l'utiliser, elles y ont recours plus souvent que tous les autres services de soutien nommés, et près de 70% d'entre elles utilisaient toujours ce service au moment de remplir le formulaire d'enquête. Tremblay et al. (2012) soulignent l'effet bénéfique du recours aux services répit sur le niveau de stress des familles. Étant donné le niveau de stress plus élevé des parents d'enfants ayant des particularités développementales rapporté dans la littérature (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Rivard et al., 2014), les résultats obtenus dans notre étude concernant l'utilisation des services de répit sont une bonne nouvelle dans la perspective où Tremblay et al. (2012) signalent que ceux-ci peuvent avoir des bienfaits sur le niveau de stress.

Dans un autre ordre d'idées, le soutien psychologique aux parents et à la fratrie ressort comme une lacune dans les services lorsque les familles sont questionnées sur les services qu'elles auraient aimé recevoir. Celles-ci désireraient avoir accès à plus de soutien psychologique sans frais, des services psychologiques plus accessibles pour la famille et la fratrie ou avoir du soutien financier pour aller chercher les services au privé. Étant donné le rôle crucial des familles dans le soutien des enfants ayant un RGD ou une DI, il est primordial de mettre leur bien-être de l'avant. Les conséquences d'un diagnostic de RGD ou de DI sur la famille sont reconnues dans la littérature (Dionne et al., 2006; Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Johnson et al., 2011; Rivard et al., 2014; Rivard et al., 2018). On peut

penser entre autres éléments à l'isolement, l'épuisement ou le risque de développer un problème de santé mentale. Les services psychologiques sont un outil essentiel pour aider à soutenir les parents et la fratrie dans les difficultés qu'ils rencontrent. À cet effet, les services psychologiques doivent être priorités afin de pouvoir accompagner les parents qui sont les premiers acteurs dans le développement de l'enfant dès la réception d'un diagnostic chez l'enfant.

Nous constatons aussi que les familles ayant rapporté avoir reçu les services d'un psychologue dans l'intervention directe à l'enfant notent leur appréciation plus faiblement que pour les autres professions. En effet, les psychologues consultés obtiennent la note de 3,3 sur 5 sur le plan de l'appréciation, et 61,6% des familles en ayant consultés pour leur enfant rapportent que le service était soit pas aidant, peu aidant ou que leur appréciation était neutre. La dépréciation des psychologues ayant des mandats d'évaluation et d'intervention restreints où très peu de suivis d'interventions sont possibles, alors qu'ils sont formés pour en offrir, peut possiblement être au cœur des insatisfactions des familles.

Concernant la satisfaction des familles envers les services offerts directement à l'enfant et ceux offerts en périphérie, on observe une différence. En effet, les familles rapportent être plus satisfaites du soutien direct aux enfants que du soutien aux parents et à la famille. Ces propos ressortent aussi dans les réponses qualitatives présentées par les familles, alors que celles-ci soulèvent de grands manques en matière de services de soutien psychologique à la famille, où celles-ci mentionnent par exemple se sentir oubliées et négligées par les services centrés sur l'enfant. En considérant le rôle essentiel des parents et de la famille dans le développement et le bien-être des enfants d'âge préscolaire (Koeske et Koeske 1990; Williford et al., 2007), les résultats obtenus dans notre étude sont inquiétants et non-négligeables.

Déterminants de l'évaluation de la qualité de la trajectoire

Lors de l'analyse du contenu des réponses spontanées des participants aux différentes questions ouvertes abordant la perception de la trajectoire de services d'évaluation et d'intervention, on constate un regroupement des thèmes avec les déterminants présentés dans le modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire de Barelds et al. (2009; 2010; 2011). Aussi repris par l'équipe de Rivard et al. (2015a) auprès des familles québécoises d'enfants ayant un TSA, ce modèle est appuyé sur cinq déterminants permettant d'évaluer la perception des familles envers la qualité de la trajectoire qu'elles ont vécue. Ces cinq déterminants ont été mentionnés dans le discours des familles à titre de facilitateurs ou d'obstacles à la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce. Les familles rapportent que l'accessibilité aux services est le déterminant perçu le plus négativement, tant au sein de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique que pour la trajectoire de services d'intervention précoce. Les perceptions du déterminant d'accessibilité sont les plus faibles pour les deux trajectoires, et ce, de façon significative dans le cas de la trajectoire d'intervention. De plus, la perception de l'accessibilité rapportée par les familles de notre étude est plus négative par rapport à ce qui était présenté dans l'étude auprès des familles d'enfants ayant un TSA d'âge préscolaire (Rivard et al., 2015a), et ce pour les deux trajectoires de

services investiguées. Ainsi, des difficultés d'accessibilités aux services en TSA étaient documentés (Poirier et Goupil, 2008a; Rivard et al., 2015a, 2018) et les résultats de notre étude viennent s'ajouter à ceux obtenus par Tremblay et al. (2012) selon lesquels l'accès aux services est problématique pour les familles d'enfants ayant une DI ou un RGD.

Il est intéressant de noter que les résultats obtenus par l'équipe de Rivard (2015a) rapportent la continuité comme le déterminant obtenant la note la plus faible, et l'accessibilité ressort en second lieu. Dans notre étude, la continuité ressort comme le deuxième plus faible déterminant uniquement pour la trajectoire d'intervention et il s'agit du troisième résultat le plus bas de tous les déterminants, les deux plus faibles étant l'accessibilité pour chaque trajectoire. Le fait que la continuité ne soit pas aussi faible dans la trajectoire d'évaluation par rapport à la trajectoire de services d'intervention nous porte à émettre l'hypothèse que l'attente pour débiter le processus d'évaluation diagnostique est longue, mais qu'une fois entré dans les services, certaines familles sont prises en charge de façon continue jusqu'à l'obtention du diagnostic.

Contributions pour la pratique clinique

Selon les propos marquants rapportés par les familles, quelques stratégies et pistes de réflexion pourraient être utilisées par les intervenants côtoyant les familles dont l'enfant présente un RGD. Tout d'abord, la qualité des relations interpersonnelles doit être mise de l'avant pour prioriser l'écoute, la relation avec les familles et la qualité du service. Étant donné les longs délais d'attente que vivent les familles, il importe de mettre de l'avant un service d'autant plus accueillant pour les familles. Afin d'appuyer cette approche accueillante, les services offerts devraient migrer d'un modèle uniquement centré sur l'enfant à une vision familiale globale de telle sorte que la famille dans son entièreté devienne le client au cœur des services. En changeant systématiquement cette orientation dans les services, le bien-être de chaque membre de la famille devient prioritaire et l'objectif central repose sur le bon fonctionnement de la famille. Cette recommandation rejoint les propos soulevés par l'équipe de Dionne et al. (2006). Dans cette étude, les parents rapportaient ressentir le besoin d'être écoutés et accompagnés dans la trajectoire de services.

Toujours dans la perspective d'adapter l'offre de services aux besoins identifiés par les familles qui se sentent démunies devant les labyrinthes du système, il serait pertinent d'offrir de manière systématique des services informatifs pour tous les membres de la famille afin d'assurer la compréhension du diagnostic, son impact sur le fonctionnement de la famille et l'accès aux services qui en découle. Dans plusieurs des cas rapportés dans le sondage, les familles n'ont pas été informées suffisamment ou n'ont pas été en mesure de saisir les informations communiquées par les professionnels, faisant en sorte qu'elles étaient tout aussi démunies pour s'orienter dans les services. Ainsi, à chaque étape de la trajectoire de services, les intervenants devraient nécessairement prendre un moment pour expliquer les étapes actuelles et futures aux familles ou effectuer un retour avec elles afin de s'assurer qu'elles comprennent ce qui a été expliqué.

En matière d'accompagnement, il importe de mentionner que malgré les lignes directrices ministérielles évoquées dans le rapport du Protecteur du citoyen (2015) concernant l'attribution systématique des intervenants pivots pour accompagner la famille dans la trajectoire de services, les résultats de la présente étude n'abondent pas en ce sens. En effet, les familles déplorent l'absence d'intervenant pivot pour les accompagner dans les services. Les familles mentionnent vouloir avoir accès à une source unique à laquelle se référer pour poser leurs questions et pouvant agir à titre de pilier central entre les différents professionnels gravitant autour de l'enfant. Il s'agirait d'un soutien considérable aux familles qui doivent actuellement communiquer individuellement auprès de chacun des spécialistes et ensuite coordonner le transfert des informations aux autres. De plus, la mise en place réelle des intervenants pivots permettrait de faciliter les connaissances et l'orientation des familles dans le réseau de services.

Concernant l'offre de services plus spécifique, à titre de piste de réflexion, il serait intéressant de se questionner sur le type et le contenu de l'offre de services psychologiques aux parents, car les services reçus des psychologues sont les moins appréciés par les familles ayant participé à l'étude. Les mandats des psychologues presque exclusivement portés sur l'évaluation dans les services publics et comportant peu d'avenues pour des suivis psychologiques individualisés sont possiblement au cœur des insatisfactions. L'attribution et l'offre de services des psychologues dans les services spécialisés doivent être revues et améliorées pour mieux répondre aux nombreux besoins de soutien psychologique soulevés par les familles.

Finalement, afin de maximiser le potentiel des enfants, il serait intéressant de considérer l'application d'une offre des services précoces intensifs et de longue durée similaire à l'intervention comportementale intensive offerte en trouble du spectre de l'autisme, mais adaptée aux forces et aux faiblesses de l'enfant ayant un retard global de développement, étant donné les larges spécificités associées à ce diagnostic, tel que souligné par quelques familles. L'offre de services réservée uniquement aux enfants ayant un TSA au détriment des enfants ayant un RGD ou une DI, malgré qu'ils soient desservis par une même instance, met en lumière les orientations offrant des services pour un diagnostic plutôt qu'en fonction des besoins réels.

Forces et limites de l'étude

Les résultats de la présente étude doivent être interprétés à la lumière des limites associées à la méthode utilisée et au contexte d'évaluation. Une des limites à considérer demeure la répartition de l'échantillonnage obtenu. Les participants au formulaire d'enquête vivent tous au Québec, mais ne sont pas répartis dans les différentes régions administratives de façon proportionnelle à la population québécoise. Les résultats obtenus ne représentent possiblement pas la réalité de toutes les familles du Québec ayant un enfant avec un RGD ou une DI d'âge préscolaire. Les forces de l'étude résident dans l'ampleur des informations obtenues des familles vivant au Québec uniquement, ayant traversé la trajectoire de services spécialisés en RGD, et d'avoir pu obtenir l'opinion de ces familles à cet effet. Ces démarches permettent d'offrir des pistes de réflexion concrètes à l'attention des

milieux de pratiques découlant directement des suggestions des familles. Une autre force de l'étude repose dans l'utilisation de la modalité de sondage, par internet permettant aux familles d'accéder à la plate-forme peu importe l'heure du jour ou de la nuit, étant donné les agendas complexes des familles d'enfants en bas âge, il importe de pouvoir maximiser les moments de réponses pour leur faciliter la tâche. Pour les études futures, il serait intéressant de réaliser des entrevues ciblées auprès des familles afin d'approfondir certains aspects de leur perception de la trajectoire de services.

Conclusion

Le présent article met en lumière l'expérience vécue par les familles ainsi que les différents obstacles rencontrés par celles-ci dans le cadre de la trajectoire de services en petite enfance, allant de l'évaluation à l'intervention précoce. Il importe de s'intéresser à la perception des familles envers la qualité de cette trajectoire puisque ce vécu en début de parcours peut influencer le niveau d'implication, d'investissement des parents ainsi qu'ultimement la réussite des interventions mises en place. Les services précoces et concrets pour soutenir les familles d'enfants ayant un RGD ou une DI suivant l'obtention du diagnostic pour réduire la charge ajoutée sur les épaules des parents est cruciale pour favoriser leur bien-être. Il demeure toutefois intéressant de constater qu'au-delà des nombreux besoins de soutien psychologique mentionnés, lorsque les familles sont questionnées concernant leur état de santé physique et mentale, celles-ci répondent favorablement pour la grande majorité. La capacité de résilience élevée de ces familles doit être mise en lumière comme un point d'ancrage pour le maintien de l'état psychologique de ceux-ci.

Références

- Abouzeid, N., Rivard, M., Bolduc, M., Morin, M., Morin, D., Mercier, C. et Klag, M. (2017). *Current Challenges in the Assessment of Global Developmental Disorder or Intellectual Disability in Very Young Children*. Communication par affiche présentée au 2017 AAIDD Annual Meeting of Intellectual Disability Professionals, Hartford, Connecticut, 26-29 juin 2017.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5 éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Barelds, A., Van de Goor, I, Bos, M., Van Heck, G et Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 163-172.
- Barelds, A., Van de Goor, I, Van Heck, G et Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 164-174.
- Barelds, A., Van de Goor, I, Van Heck, G et Schols, J. (2011). Development and preliminary validation of the QUALITRA-ID-P: A user-orientated questionnaire for parents and relatives to assess the quality of care and service trajectories for intellectually disabled persons. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 468-481.

- CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. *Avis d'ETMI sur l'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfants présentant une DI ou un TSA et ayant un TC ou un TGC*, par M-C. Lehoux, en collaboration avec S. Gayadeen. Trois-Rivières, QC : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA, 2015; 83 p.
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. et McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65–77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>
- Eisenhower, A., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. et Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). (2015). Guide de pratique d'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement associé à une DI. Montréal.
- Girouard, N. (2014). Pratique professionnelle : mise à jour des *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* - première partie. *Psychologie Québec*, 31(05), 17-19.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. et Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232-252.
- Koeske, G. F. et Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(3), 440-451.
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale des contenus. Méthode GPS et concept de soi*. Québec, Qc : Presses de l'Université du Québec.
- McKinsey et Collaborateurs. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. Fondation Miriam.
- Mercier, C. et Rivard, M. (2008). *L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets. Protocole de recherche*.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* (thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, Canada). Récupéré de l'archive de publications électroniques de l'UQAM : <http://archipel.uqam.ca/id/eprint/4640>
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008a). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008b). Perceptions des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39.
- Protecteur du citoyen (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen sur l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Québec, Qc, Protecteur du citoyen.

- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C. et Morin, M. (2015a). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2388-2397. doi:10.1007/s10826-014-0041-2
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015b). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de Psychoéducation*, 44(2), 289-315. doi:10.7202/1039257ar
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C. et Lépine, A. (2016). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 877-887.
- Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M. et Mercier, C. (2018) Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. Dans M. Lapalme, A.-M. Tougas et M.-J. Letarte (dir.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales* (p. 19-45) Montréal, QC : Les Éditions JFD.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Shevell, M. I., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., ...Sheth, R. D. (2003). Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, 60(3), 367-380. doi: 10.1212/01.WNL.0000031431.81555.16
- Tabachnick, B. G., et Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics* (Vol. 5). Nedham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L. et Richer, L. (2012) Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63.
- Trudelle, D. (1991). *Sentiment de compétence, attitudes et pratiques éducatives chez des parents québécois d'enfants d'âge préscolaire en fonction de leurs caractéristiques socio-économiques*. Thèse de doctorat non publiée. Rimouski, Québec : Université du Québec à Rimouski.
- Trudelle, D. et Montambault, E. (1994). Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire. *Service social*, 43(2), 47-62. doi: 10.7202/706656ar
- Williford, A. P., Calkins, S. D. et Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(2), 251-263. doi: 10.1007/s10802-006-9082-3