

Satisfaction face aux services d'évaluation et indices d'adaptation des familles suite à l'annonce d'un diagnostic de retard global de développement ou de déficience intellectuelle

***Abrégé de :** Abouzeid, N., Rivard, M., Morin, D. & Morin, M. (juin 2019). Experiences and Adaptation of Families of Young Children Diagnosed with Global Developmental Delay or Intellectual Disability. Communication par affiche présentée au 2019 AAIDD Annual Meeting of Intellectual Disability Professionals, 24 au 27 juin 2019, St-Paul, MN.*

Cette communication par affiche visait à rapporter des résultats préliminaires concernant un sous-groupe de participants ayant reçu des services au centre *Voyez les choses à ma façon* (VCMF) entre 2016 et 2018 et dont l'enfant a reçu un diagnostic de retard global de développement (RGD) ou de déficience intellectuelle (DI); avec ou sans diagnostic concomitant de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les études et rapports publiés sur la question de la satisfaction face aux processus d'évaluation et d'annonce diagnostiques concernent plus souvent l'expérience des familles qui ont reçu un diagnostic de TSA. Un des objectifs de l'équipe de recherche et de l'équipe clinique en vue d'améliorer les services pour l'ensemble des familles du centre VCMF était de documenter rapidement l'expérience des familles dont l'enfant présentait un diagnostic de RGD ou de DI, afin d'adapter le processus clinique en cours de projet (pilote VCMF). Trois types de données sur l'expérience des familles ont été présentés : 1) la satisfaction des parents quant aux services diagnostiques reçus ; 2) la perception des parents quant à leur qualité de vie familiale ; 3) le stress parental perçu pendant la période suivant le diagnostic.

Survol de la méthode

Participants : 53 familles d'enfants âgés entre 2 ans 4 mois et 6 ans 8 mois ayant reçu un diagnostic de RGD ou de DI avec ou sans TSA au centre VCMF.

Instruments de mesure : 1) questionnaire sociodémographique ; 2) questionnaire standardisé sur la satisfaction face aux services diagnostiques (CSQ-8) ; 3) questionnaire sur la qualité de vie des familles (FQOL-Beach) ; 4) questionnaire sur le stress parental (ISP-3).

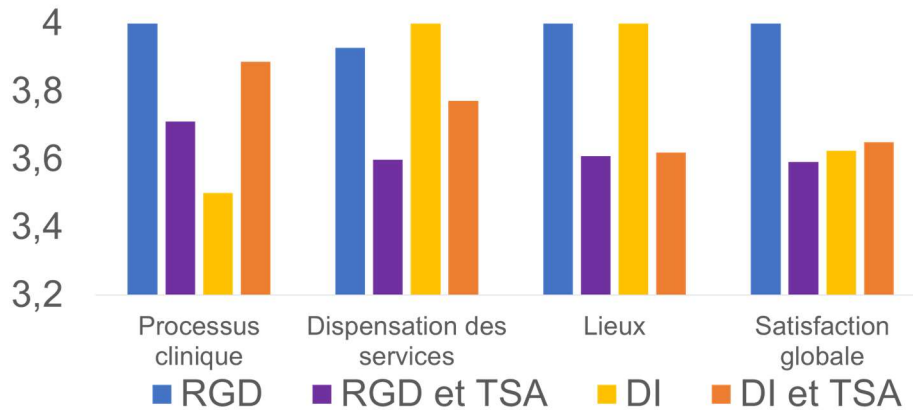
Procédure : suite à la complétion du processus d'évaluation et d'annonce diagnostiques au centre VCMF, un membre de l'équipe de recherche rencontrait les parents afin de remplir plusieurs questionnaires.

Analyses : pour cette communication par affiche, des analyses descriptives sur les variables mesurées dans les questionnaires ont été réalisées.

Résultats

- 1) De façon générale, les parents sont satisfaits des services offerts, comme cela a été mesuré par une échelle standardisée de satisfaction à l'égard des services (score moyen dépassant le seuil de neutralité de 3). On note néanmoins des différences selon le type de diagnostic(s) reçu par l'enfant et selon les paramètres des services évalués. De façon générale, les familles dont l'enfant a reçu un diagnostic de RGD/DI et de TSA sont moins satisfaites (bien que satisfaites) que les familles ayant reçu un autre type de diagnostic pour leur enfant.

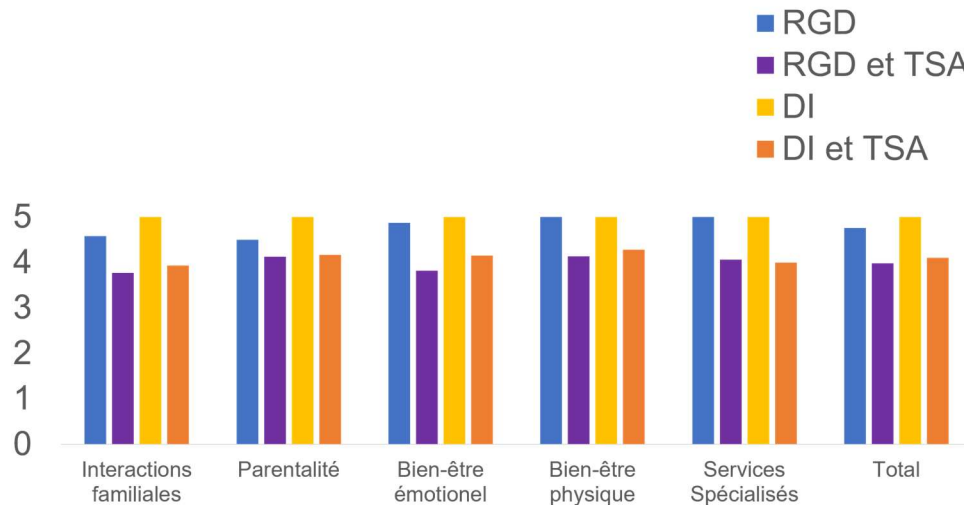
Satisfaction des parents à l'égard des services reçus



* Le questionnaire de satisfaction était sur une échelle de 1 à 4

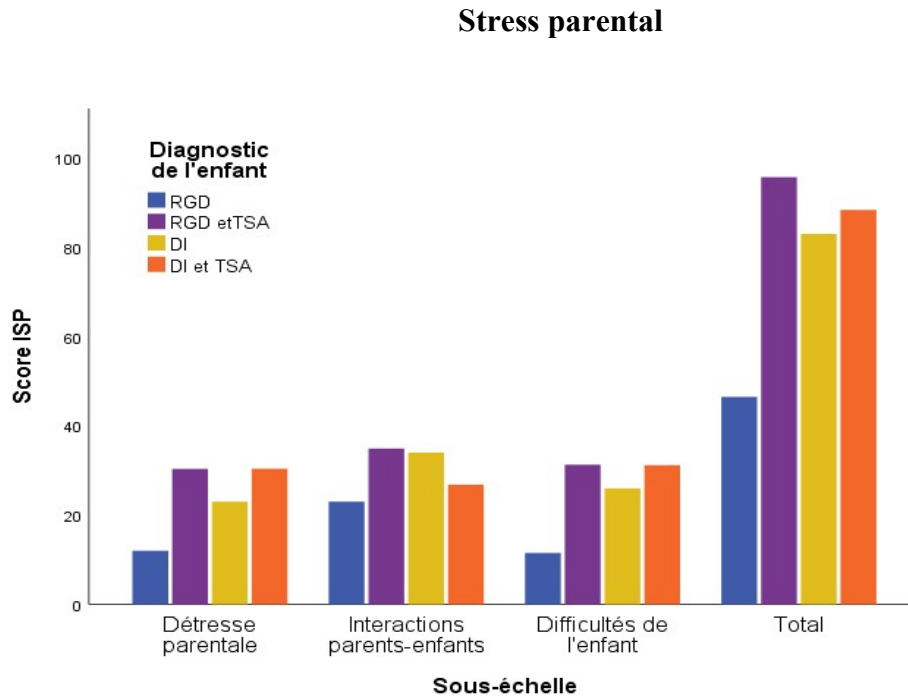
- 2) Concernant les données sur leur qualité de vie les familles rapportent en moyenne des scores relativement élevés pour l'ensemble des facteurs évalués par le questionnaire. On observe néanmoins une différence dans la perception des familles sur leur adaptation lorsque l'enfant a reçu un diagnostic de TSA et un deuxième diagnostic de RGD ou de DI.

Qualité de vie des familles



* Le questionnaire de qualité de vie était sur une échelle de 1 à 5

- 3) Concernant le stress parental, les parents d'enfants présentant un diagnostic incluant un TSA ou une DI rapportent vivre des niveaux de stress plus élevés que les parents d'enfants ayant un diagnostic de RGD seulement.



Discussion

Les données recueillies dans cette étude concordent avec celles d'autres études qui observent des niveaux de qualité de vie plus bas et un stress parental plus élevé chez les familles dont l'enfant présente un TSA en concomitance avec un diagnostic de RGD ou de DI. Ces données et observations préliminaires ont été communiquées à l'équipe clinique, afin de pouvoir renforcer le soutien aux familles pour lesquelles des taux de satisfaction plus bas ont été notés (p. ex. : double diagnostic) ainsi que pour celles dont certaines caractéristiques de l'enfant étaient associées à des indices d'adaptation moins favorables. Ces données ont été contextualisées lors de présentations à

l'AAIDD et à l'équipe clinique comme données préliminaires. Des articles prévus pour 2021 incluront l'ensemble des participants de l'étude (2016 à 2020) ainsi que la prise en compte des facteurs contextuels, familiaux et liés au profil de l'enfant pouvant influencer la satisfaction et les indices d'adaptation parentale.