

La perception des familles issues de l'immigration quant à la qualité de la trajectoire de services pour les programmes d'intervention comportementale intensive- focus sur la collaboration et l'empathie

Abrégé de : Rivard, M., Magnan, C., Morin, M., Millau, M., Morin, D., & Abouzeid, A. (septembre 2019) Evaluation of the Quality of the services trajectory of EIBI as perceived by immigrant families. *Communication affichée présentée dans le cadre du 10th ABAI International Conference, September 29–30, 2019, Stockholm, Suède.*

Les programmes regroupés sous l'appellation d'intervention comportementale intensive (ICI) sont considérés jusqu'à ce jour comme les meilleures pratiques en termes d'intervention précoce pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ces programmes sont d'ailleurs privilégiés par les dispensateurs de services sociaux et de santé de plusieurs pays et provinces telles que le Québec où les services d'ICI devraient être accessibles aux enfants âgés de moins de 6 ans dès l'obtention du diagnostic. Toutefois, des délais d'accès importants tout comme d'autres barrières systémiques semblent compromettre l'obtention de ces services pour certaines familles. Ces dernières seraient plus à risque de subir des délais d'accès à différents services spécialisés en TSA ainsi que d'obtenir des services de moins grande qualité. C'est particulièrement le cas pour des familles issues de l'immigration. Ces familles seraient effectivement plus susceptibles de connaître des défis tout au long de leur trajectoire de services en lien avec les barrières linguistiques ; les différences sur le plan culturel (p. ex. : perceptions des symptômes et des services à offrir) ; la compréhension des systèmes de services sociaux, de santé et d'éducation ; ou encore les difficultés engendrées par leur parcours migratoire qui s'ajoutent à la multiplication des démarches pour obtenir des services pour leur enfant (Liptak et al., 2008 ; Montes, Halterman, & Magyar, 2009). Même une fois qu'ils ont obtenu des services d'intervention pour leur enfant, les parents peuvent

se sentir ignorés, mal compris et marginalisés par les dispensateurs de soins (Ben-Cheikh & Rousseau, 2013). Cela peut poser un défi dans l'établissement d'une collaboration intervenants-familles, ainsi que dans l'adaptation des familles. Il faut savoir qu'au Québec, en 2017, 21,9 % de la population était issue d'une immigration de première génération et on estime que ce pourcentage grimpera à 25-30 % en 2036 (Statistique Canada, 2017).

Les objectifs

Cette communication affichée présentée au congrès en autisme de l'*Association for Behavior Analyst* avait pour but de faire connaître des résultats préliminaires sur la perception de la qualité de la relation entre la famille et les intervenants dans le cadre des services d'ICI, plus particulièrement au sujet de l'écoute et de l'empathie perçues par les parents chez l'intervenant de leur enfant.

Méthode

Participants : trois groupes de comparaison ont permis de mettre en exergue des différences chez 1) 25 familles issues de l'immigration ayant eu accès à un centre d'évaluation pilote, le centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon (VCMF) ; 2) 9 familles nées au Canada et ayant eu accès aux services du centre VCMF ; 3) 14 familles issues de l'immigration n'ayant pas reçu les services d'évaluation du centre VCMF (données d'une autre étude dont les résultats ont été comparés à ceux de VCMF).

Instruments de mesure : questionnaire d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services (ETAP-2, exemples de questions : 1) J'ai senti que les professionnels d'ICI étaient à l'écoute de mes préoccupations concernant le développement et les besoins de mon enfant ; 2) J'ai senti que les professionnels d'ICI étaient empathiques à l'égard de la situation de ma famille.)

Procédure : des entrevues ont été réalisées auprès des familles après la fin des services d'ICI (deuxième temps de mesure annuel pour les familles faisant partie du projet VCMF).

Analyses : quantitative (descriptive), qualitative (analyses thématiques).

Les faits saillants et les résultats

Les résultats de cette analyse préliminaire sur la perception de la qualité de la relation en cours d'ICI montrent que les parents issus de l'immigration n'ayant pas reçu des services du centre VCMF ont noté une satisfaction moins élevée que les deux autres groupes aux deux questions liées à l'empathie et à l'écoute des intervenants quant à leurs inquiétudes et à leur situation. Lors des entrevues, les aspects rapportés par les parents comme facilitant le plus leur expérience des services d'ICI étaient la collaboration entre les intervenants et les parents ; la prise en compte du point de vue et des priorités des parents dans l'intervention ; ainsi que l'adaptabilité et les qualités humaines des intervenants. En ce qui concerne les obstacles à la collaboration, le manque d'écoute des intervenants, l'adhérence rigide des intervenants à des stratégies qui semblaient ne pas coïncider avec les valeurs des parents et les demandes excessives faites aux parents dans leur contexte d'épuisement constituaient les aspects les plus fréquemment nommés par les familles.

Recommandations des parents

L'étude a permis de recueillir les suggestions des parents pour améliorer la qualité du partenariat entre les intervenants et les parents. En premier lieu, les parents ont souligné l'importance de la communication entre les intervenants en ICI et eux-mêmes, ainsi que la communication entre les différents milieux de vie de l'enfant (garderie, CRDI, etc.), afin de planifier une intervention systématique. Ensuite, les parents aimeraient que les intervenants soient proactifs en s'intéressant

à leur culture, à leurs valeurs, à leurs croyances, aux raisons de leur immigration et à leur statut. Ils souhaiteraient que les intervenants tiennent compte de ces caractéristiques, ainsi que des priorités issues de leurs valeurs, dans le choix des interventions proposées. En troisième lieu, les parents ont souligné l'importance de l'empathie, de l'écoute, de la gentillesse et de l'honnêteté des intervenants envers eux, afin de se sentir en confiance et de développer une relation de confiance. Les parents ont aussi demandé que les intervenants considèrent l'entièreté des demandes qui leur sont faites lorsqu'ils leur font de nouvelles recommandations, afin que ces dernières soient réalistes dans leur contexte. Finalement, les parents ont recommandé que l'on favorise les contacts et l'entraide entre parents.