

La perception des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou un retard global de développement quant aux effets des services diagnostiques du centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon

Abrégé de : Beauchemin, M., Morin, M., Rivard, M., Morin, D., et Abouzeid, N. (mai 2019). *La perception des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD) quant aux effets des services diagnostiques du centre d'évaluation Voyez Les Choses à Ma Façon*. Communication par affiche présentée au 87e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Université du Québec en Outaouais, 27 au 31 mai 2019, Gatineau, Québec.

Cette communication affichée visait à présenter dans un premier temps le contexte et les démarches souvent complexes et fastidieuses que doivent entreprendre les parents au Québec, comme ailleurs dans le monde, pour avoir accès à une évaluation diagnostique pour un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD). Elle visait ensuite à présenter le projet pilote du centre Voyez les choses à ma façon (VCMF) qui a été mis sur pied pour soutenir la capacité d'évaluation diagnostique à Montréal, aider les familles dans leurs démarches et évaluer un modèle de centre d'évaluation de première ligne intégrant les meilleures pratiques tout en améliorant l'accès aux évaluations.

Cette présentation visait aussi à dresser un portrait de la satisfaction des parents concernant les services reçus à ce centre ainsi que différents éléments associés à l'expérience des familles lors du processus d'évaluation au centre, afin de pouvoir proposer des ajustements au projet pilote en cours de projet.

Méthode

Cette communication affichée présentait les résultats préliminaires chez 192 familles dont l'enfant a reçu un diagnostic à la clinique VCMF. Chaque famille a pris part à une entrevue au cours de laquelle les parents ont répondu à deux questionnaires. Le premier visait à mesurer leur

satisfaction à l'égard du centre alors que le second s'intéressait à la trajectoire que les familles ont suivie pour arriver au centre VCMF.

La trajectoire était évaluée selon cinq critères, soit la continuité des services reçus, la facilité d'accès aux services, la souplesse des services et des professionnels, la validité des informations reçues et l'empathie démontrée par les professionnels.

Faits saillants et résultats

La grande majorité des parents interrogés (96 %) perçoivent que le centre VCMF a aidé leur famille.

Parmi les éléments les plus appréciés, les parents ont nommé :

- La meilleure compréhension des besoins de leur enfant ;
- Le soutien psychologique offert ;
- L'obtention d'un diagnostic officiel, d'un rapport écrit et d'un soutien administratif (p. ex. : démarches pour obtenir des services en milieu de garde, formulaires de subvention, formulaires pour l'obtention de services spécialisés).

Parmi les éléments à améliorer, les parents ont soulevé vouloir :

- Recevoir plus d'informations sur les traitements et services possibles à la suite du diagnostic (surtout chez les familles dont l'enfant a reçu un diagnostic de retard global de développement ou de déficience intellectuelle) ;
- Recevoir davantage d'aide concernant la navigation à travers le système de santé ;
- Plus de souplesse dans les horaires offerts ;
- Mieux comprendre les différences entre les diagnostics.

Retombées

Les résultats de cette présentation soutiennent que le centre VCMF offre des services de qualité et répondant aux besoins des familles dont l'enfant présente un TSA, une DI ou un RGD. Ils soulignent toutefois le désir des parents d'avoir accès rapidement à des services de soutien à la suite du diagnostic, d'autant plus dans le contexte des listes d'attente pour obtenir des services d'intervention précoce pour leur enfant.