

Évaluation comparative de la qualité perçue des services diagnostiques des pères et des mères d'enfants âgés de 0 à 5 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou un retard global de développement

Abrégé de : Sanchez, C., Morin, M., Rivard, M., Morin, D. et Abouzeid, N. (mars 2019). *Évaluation comparative de la qualité perçue des services diagnostiques des pères et des mères d'enfants âgés entre 0 à 5 ans ayant un trouble de spectre de l'autisme une déficience intellectuelle ou un retard global de développement.* Communication par affiche présentée au congrès annuel de la Société Québécoise de Recherche en Psychologie, 22 au 24 mars, Mont-Tremblant, Qc, Canada.

Au Québec, les familles peuvent attendre plus de deux ans pour obtenir des services d'évaluation diagnostique pour le trouble du spectre de l'autisme (TSA), la déficience intellectuelle (DI) et le retard global de développement (RGD). À Montréal, le centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon (VCMF) était un projet pilote qui avait pour objectifs de réduire l'attente pour un diagnostic et d'offrir des services diagnostiques interdisciplinaires basés sur les meilleures pratiques. Un projet de recherche a évalué les services offerts par le centre VCMF pendant ses cinq années d'opération. Un des objectifs du projet de recherche était de documenter la qualité de la trajectoire diagnostique de services telle que perçue par les familles ayant eu recours aux services du centre VCMF. Dans les études sur l'expérience des familles à ce jour, c'est surtout la perception des mères qui est représentée, alors que celle des pères est moins décrite. Dans le cadre de cette communication affichée, des analyses préliminaires permettant de comparer l'évaluation de la qualité de la trajectoire de services diagnostiques des mères à l'évaluation des pères ont été présentées. Ces analyses visaient dans un premier temps à observer si un écart existe entre la perception des pères et celle des mères concernant la qualité des services pendant cette période cruciale du parcours des familles et, dans un deuxième temps, à discuter des résultats avec l'équipe clinique du centre et à proposer des pistes de soutien adapté pour les mères et les pères.

Méthode

Le questionnaire Évaluation de la trajectoire de services par les parents version trajectoire diagnostique (ÉTAP-1 ; Rivard et al., 2020) a été rempli par des pères (18) et des mères (107) quelques semaines après la réception du diagnostic. L'ÉTAP-1 permet aux parents de se prononcer sur leur évaluation de la qualité de la trajectoire diagnostique selon cinq critères : la continuité, l'accessibilité, la flexibilité, la validité et l'empathie-écoute. Avec l'ÉTAP-1, ces critères ont été mesurés pour deux moments différents de la trajectoire de services diagnostiques :

1. La période entre les premiers soupçons diagnostiques et l'arrivée au centre VCMF ;
2. La période d'évaluation au centre VCMF jusqu'à l'annonce du diagnostic.

Faits saillants et résultats

Les pères et les mères ont perçu la qualité de la trajectoire de services avant l'arrivée au centre VCMF comme globalement satisfaisante. L'accessibilité et la validité étaient les critères qui ont reçu la plus faible évaluation. Aucune différence significative entre les mères et les pères par rapport à cette évaluation n'a été observée pour la période pré-diagnostic.

Concernant les services du centre VCMF, les parents évaluent la qualité de la trajectoire de services diagnostiques pendant les services d'évaluation et l'annonce diagnostique de façon très positive. Les résultats préliminaires de l'évaluation de la qualité de services de VCMF ne montrent également pas de différence significative entre les pères et les mères.

Globalement, les critères de qualité de services perçus des deux parents ont tous augmenté une fois que les parents sont passés des services pré-évaluation vers le centre VCMF.

Les prochaines étapes liées aux questions développées dans cette communication affichée consisteront à porter un autre regard sur l'expérience des pères dont l'enfant a reçu des services au centre VCMF afin d'avoir une meilleure compréhension de leurs perceptions du parcours de

services (diagnostics et d'intervention précoce ou scolaire), de leurs besoins, mais aussi de leur adaptation (stress parental et qualité de vie). Nous souhaitons approfondir les connaissances en regard des dynamiques familiales et de l'expérience autant de la mère que du père afin de proposer des soutiens individualisés à chacun des membres de la famille.