SSHRC CRSH
Social Sciences and Humanities Research Council of Canada
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

UQÀM | Faculté des sciences humaines
Université du Québec à Montréal

épaulard

Évaluer les besoins des familles dont l'enfant a un diagnostic d'autisme, de déficience intellectuelle ou de retard global de développement

Charlotte Magnan, Mélina Rivard et Céline Chatenoud
ACFAS 2023, Montréal

CONTEXTE

Contexte de vie

Les familles d'enfants ayant un diagnostic d'autisme (TSA) ou de déficience intellectuelle (DI) doivent répondre aux nombreux besoins diversifiés de leurs membres (1) dans un contexte de vie particulier (2) où leur temps et leur énergie sont limités. Cela peut faire en sorte qu'il est difficile de s'impliquer dans les activités éducatives requises par le programme d'intervention ou par l'école, particulièrement lors de transitions comme l'entrée à la maternelle (3).

Levier à la participation

Soutenir les familles adéquatement pour répondre aux besoins liés à leur fonctionnement peut leur donner la possibilité d'améliorer leur bien-être, augmenter leur pouvoir d'agir et influencer la dynamique entière du système familial (4). Permettre aux familles de disposer du temps, de l'énergie et des ressources nécessaires peut ainsi avoir un effet de levier pour favoriser leur implication dans un partenariat parents-professionnels-communauté horizontal.

Outils actuels

Pour ce faire, évaluer les besoins des familles à l'aide d'un outil adéquat et exhaustif est essentiel puisque répondre à leurs besoins inadéquatement peut avoir des répercutions négatives, comme leur ajouter du stress (5). Cependant, les outils actuels pour bien évaluer et répondre aux besoins des familles présentent des lacunes théoriques, méthodologiques et pratiques (6).

FNA

Une équipe de recherche internationale s'est fédérée pour contrer ces lacunes en élaborant le
Le Family Needs Assessment (FNA), un outil permettant de faciliter l'identification des besoins de façon exhaustive par les familles, selon leurs points de vue et priorités, en tenant compte de chacun de leurs membres (7).

MÉTHODE

1. Traduire et adapter le FNA au contexte QC
2. Portrait des besoins & priorités
3. Portrait des variables contextuelles & familiales liées besoins familiaux

E1

Parents d'enfants 4-7 ans ayant reçu un diagnostic de TSA - DI - RGD

Enquête par questionnaire en ligne (Qualtrics)
Infos socio-démographiques
FNA - Besoins familiaux
DBC - Profil comportemental/émotionnel de l'enfant
FQOL - Qualité de vie familiale
CGSQ - Charge parentale perçue

1. Explorer l'apport du FNA au moment de l'entrée à la maternelle pour communiquer les besoins de la famille et l'organisation des services à mettre en place.

E2

1. Parents d'enfants 4-7 ans ayant reçu un diagnostic de TSA - DI - RGD
2. Équipes d'interventions préscolaires et scolaires

Focus group pré / post entrée scolaire
5 Parents (pré-post)
5 membres équipe intervention (pré-post)

RÉFLEXIONS

→ **Quel rôle peut jouer un outil comme le FNA dans une relation partenariale équitable?**
- Facilite l'identification des besoins
- Support neutre à la discussion

→ **Comment s'assurer d'un partenariat horizontal dans la collaboration entre professionnels et parents dans l'identification des besoins et priorités des famille?**
- Conversation auprès des professionnels et parents en amont pour privilégier une posture horizontale?
- Suivi auprès des parents et professionnels sur la façon dont ils ont perçu le partenariat et sur comment ils se sont sentit dans la participation au projet de recherche?

→ **Quels sont les éléments à revoir qui pourraient favoriser des rapports inégalitaires?**
- Manque d'implication des parents dans la conceptualisation du projet de recherche?

Pour avoir accès aux références de cette affiche, veuillez scanner le Code QR:

Pour toute question:
charlottemagnantr@gmail.com

SCAN ME