

Rapport final remis à la COFAQ
***Perceptions et satisfaction des familles québécoises
ayant un enfant présentant un trouble du spectre de
l'autisme en regard de la qualité des services sur leur
trajectoire et pendant les transitions de vie***

Chercheuses: Mélina Rivard et Marie Millau
***En collaboration avec la COFAQ et le Service aux
collectivités de l'UQAM***

Rapport rédigé par Mélina Rivard, Marie Millau et Justine Grenier-Martin

**Première ébauche de rapport présentée à la COFAQ et au Service aux collectivités de
l'UQAM le 17 août 2015**

Dépôt final du rapport le 8 septembre 2015



UQAM | **Service aux collectivités**
Université du Québec à Montréal

Plan du rapport

- 1) Introduction du rapport;
- 2) Première partie du rapport: Constats sur les familles dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme;
- 3) Deuxième partie du rapport: Historique du projet et fonctionnement du partenariat avec la COFAQ et les Service aux collectivités de l'UQAM;
- 4) Troisième partie du rapport: L'étude pilote et les résultats;
- 5) Conclusions et recommandations.

Introduction du rapport

À la demande de la Confédération des organismes familiaux du Québec (COFAQ), un partenariat de recherche pour le développement d'un projet portant sur les familles ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été initié en automne 2013 (protocole de recherche terminé et accepté le 26 juin 2014). Le choix de la thématique de recherche a été motivé par l'expertise de l'équipe de recherche interpellée, mais aussi appuyé par les besoins importants de ces familles; le portrait de la situation des familles dont l'enfant présente un TSA au Québec et ailleurs dans le monde révèle une piètre qualité de vie et un accès limité aux services nécessaires aux soins et à l'éducation de leur enfant. En effet, la trajectoire de services des familles dont l'enfant présente un TSA est parsemée de difficultés importantes, notamment dans les périodes de transitions de vie, défis qui s'ajoutent à l'expérience déjà difficile d'être parent d'un enfant ayant un TSA. Bien que ces derniers aspects soient documentés dans quelques rapports, enquêtes ou initiatives de recherches individuelles, peu d'informations sont disponibles sur la perspective des parents quant à leur cheminement tout au long de la trajectoire de développement et de services de leur enfant. Les perceptions et la satisfaction des parents en regard de cette trajectoire sont encore moins documentées dans le contexte québécois, bien que ces informations puissent permettre de mieux orienter les services offerts. Le projet *Perceptions et satisfaction des familles québécoises ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard de la qualité des services sur leur trajectoire et pendant les transitions de vie* a ainsi été construit par l'équipe de recherche de chercheurs et appuyé par la collaboration de la COFAQ et des Service aux collectivités de l'UQAM dans le but de documenter, du point de vue des parents, les moments critiques de la trajectoire de services où sont observés les besoins les plus importants et d'évaluer la qualité et la satisfaction de ceux-ci en regard des services reçus à ces moments critiques. Le projet visait également à comparer la

trajectoire de services prévue par les dispensateurs de services dans ces moments critiques et celle qui a été véritablement reçue par les familles. Bien que ce projet de grande envergure ait été justifié par sa pertinence sociale et sa qualité scientifique, il prend fin après l'étude pilote ayant permis de réaliser des entrevues auprès de quelques parents pour le premier objectif de recherche. La fin du projet est motivée par des difficultés contextuelles à mettre en place cette expérimentation, notamment sur le plan du recrutement et des ressources nécessaires pour sa complétion. Le présent rapport de recherche final permet de décrire : 1) le contexte théorique et social ayant motivé le projet; 2) l'historique du projet, le projet de recherche prévu et le fonctionnement du partenariat avec la COFAQ et les Service aux collectivités; 3) le projet pilote et ses résultats, et 4) nos conclusions et recommandations.

Première partie: **Constats sur les familles dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme**

La première partie de ce rapport présente le contexte dans lequel s'insère le projet de recherche. Elle couvre les concepts suivants : 1) la santé et le bien-être des familles dont l'enfant présente un TSA; 2) les transitions et trajectoires de services pour les familles d'enfants ayant un TSA.

Santé et bien-être des familles dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme

Plusieurs études mettent en lumière que les parents d'enfant présentant un TSA vivent de nombreux défis conjugaux, familiaux et sociaux, engendrant un niveau de détresse et de stress parental supérieur aux familles qui ont un enfant ayant un autre type de handicap ou de condition (Baker-Ericzen et al. 2005; Blacher and McIntyre 2006; Hasting et Johnson, 2001; IASSID FSIRG, 2012; Morin et al., 2014; Mugno et al. 2007; Rivard et al., 2014a). En effet, les caractéristiques développementales reliées au TSA, la difficulté d'accessibilité des services appropriés, ainsi que les coûts financiers associés à la prise en charge du TSA, ont des conséquences directes sur le fonctionnement, la santé et le bien-être de la famille (Brookman-Frazer & al, 2011; Mackintosh & al., 2012; Rivard et al., 2014a). Concernant le stress parental vécu par ces familles, une étude québécoise de grande envergure réalisée auprès de 118 familles (236 pères et mères issus des mêmes familles) ayant reçu le diagnostic de TSA pour leur enfant et débutant des services spécialisés en centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED), a mis en évidence que 60,6 % des pères et 54,1% des mères interrogés atteignent un seuil de stress cliniquement significatif (95^e percentile et plus; Rivard et al., 2014a) . Parmi les facteurs en lien avec le stress parental mis en lumière

dans cette étude, le temps d'attente (un temps d'attente plus grand) pour l'obtention des services spécialisés a été identifié comme un des prédicteurs d'un stress plus important chez la mère. En effet, le stress des parents serait davantage influencé par le temps d'attente avant l'obtention des services spécialisés, que par le niveau de fonctionnement de l'enfant. Cette étude est un exemple des défis vécus par les familles suite à l'annonce du diagnostic de TSA pour leur enfant, ce qui constitue une étape importante de leur trajectoire de services. Il faut cependant savoir que chacune des étapes de la trajectoire de vie des enfants ayant un TSA et leur famille est marquée par un niveau élevé de stress (Brookman-Fraze & al, 2011; Haney, 2011). Celles-ci se disent insuffisamment informées et appuyées lors de ces transitions et confirment la nécessité d'obtenir davantage de soutien pour traverser au mieux ces étapes.

Transitions et trajectoire de services pour les familles dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme

Il faut mentionner qu'au Québec, il en va de la responsabilité du parent de chercher des services diagnostiques, de santé, d'éducation et d'intervention pour son enfant. Cela représente une source élevée de stress pour les parents et demande des efforts considérables de leur part. Ils doivent entreprendre des recherches fastidieuses pour localiser les services appropriés sans nécessairement être en mesure de bien identifier les besoins de leur enfant, faute de connaissances dans ce domaine spécialisé (Brookman-Fraze et al., 2011; Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2012; McLennan, Huculak, & Sheehan, 2008; Québec Ombudsman, 2009). La situation propre à chacune des familles, leur stress et leur qualité de vie peuvent fluctuer en fonction de l'expérience qu'ils font de cette recherche, de l'accès et de l'utilisation des services qui leur sont offerts et des périodes transitoires qu'elles vivent tout au long de leur trajectoire de services. En effet, la complexité des étapes que doivent traverser les familles tout

au long de la trajectoire de services colore leur compréhension du système et leur vécu par rapport à celle-ci.

La trajectoire de services peut être définie comme les parcours possibles, les chemins qu'empruntent les personnes et leur famille au sein du système de santé et de services sociaux en vue de l'obtention de services adaptés à leurs besoins (Barelds, 2009,2010 et 2012). Ce cheminement inclut les obstacles et éléments facilitant ou non leur navigation dans le système de services (Barelds, 2009, 2010 et 2012). Le cadre théorique des travaux menés dans le présent projet et dans le cadre d'autres projets en cours dans notre laboratoire s'inscrit dans le modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services basés sur les travaux de Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010 et 2011), de Rivard et ses collaborateurs (Rivard et al., 2014b) et de Parasuraman et ses collaborateurs (1988). Ce modèle d'évaluation de la qualité des services fait suite à des études menées auprès des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle (DI) et a permis d'identifier cinq déterminants principaux influençant l'évaluation que font les familles lors de cette trajectoire de services : l'accessibilité, la continuité, la flexibilité, la validité des informations et l'écoute-empathie.

Les transitions concernent les moments, les étapes de la trajectoire où les familles doivent passer d'un service à un autre, compte tenu de l'âge et des besoins de la personne ayant TSA ainsi que de son admissibilité ou non à certains services. Parmi ces transitions importantes dans la trajectoire des familles, on note l'obtention du diagnostic, qui représente une étape cruciale, puisque celui-ci détermine l'accès aux différents services. On note également le début des services d'intervention précoces, l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire, le passage à la puberté, à la vie adulte et la transition vers le travail. Les trois premières transitions sont celles qui intéressent particulièrement notre équipe puisque, comme nous le verrons dans la

troisième partie du rapport, les familles rapportent que ces transitions sont celles qui les ont davantage mises en difficultés.

L'obtention du diagnostic

Le diagnostic représente la première transition majeure puisque, bien souvent, ce n'est qu'une fois le diagnostic obtenu que les familles peuvent demander différents services d'intervention et de l'aide financière. Pourtant, cette étape peut parfois être longue et pénible. En effet, l'augmentation des demandes et la pénurie de professionnels dans les services publics engendrent des délais pouvant aller jusqu'à deux ans entre l'inscription sur les listes d'attentes et l'obtention du diagnostic officiel (Poirier et Goupil, 2008; Protecteur du citoyen, 2015). De plus, lorsque les familles développent les premiers soupçons en lien avec une différence sur le plan du développement de leur enfant, elles ne sont pas toujours dirigées vers les bons services et peuvent ainsi perdre du temps avant de s'inscrire sur les listes d'attentes adéquates. Une étude menée auprès de 88 familles vivant dans différentes régions du Québec indique qu'il se passe en moyenne 2,9 ans entre la première consultation concernant les inquiétudes sur le développement de l'enfant et l'obtention du diagnostic officiel (Poirier et Goupil, 2008). L'annonce du diagnostic peut ainsi être perçue comme un choc pour la famille, mais représente également la fin d'un long processus et la possibilité d'accès à un soutien, faisant ainsi de cette étape un processus complexe (Poirier, Goupil, 2008). L'attitude des professionnels et le nombre d'informations transmises sont des prédicateurs de la satisfaction des familles concernant l'annonce du diagnostic (Brogan et Knussen, 2003; Hasnat et Graves, 2000; Quine et Rutter, 1994; Poirier, Goupil, 2008). Le déroulement de cette étape et la satisfaction des familles à ce moment crucial affectent le niveau d'anxiété des parents ainsi que leur acceptation du diagnostic (Wasserman, Inuit, Barriatua, Carter, et Lippincott, 1984; Woolley, Stein, Forrest, et Baum,

1989; Poirier, Goupil, 2008). Le soutien des familles tant durant le processus d'évaluation qu'à la suite du diagnostic est primordial, certaines familles mentionnent ne pas être suffisamment soutenues à ces étapes (Poirier, Goupil, 2008).

L'obtention des services d'intervention précoce

Les familles doivent entamer de nombreuses démarches pour trouver les informations sur les ressources disponibles après avoir obtenu le diagnostic de TSA pour leur enfant et pour finalement accéder aux services d'intervention précoce (Bitterman, Daley, Misra, Carlson, & Markowitz, 2008; Brookman-Fraze & al, 2011). Au Québec, depuis 2003, les services offerts aux enfants ayant un TSA sont essentiellement dispensés par les CRDITED, qui ont le mandat entre autres de fournir un programme d'intervention comportementale intensive (ICI). Quelques rapports et enquêtes ont été produits sur l'implantation de l'ICI au Québec depuis la décision d'offrir cette intervention en ICI, dont les rapports du Protecteur du citoyen. Celui de 2009 fait état d'une augmentation de la demande de services ICI qui entraîne des retards majeurs dans l'obtention de ces services, laissant certains enfants et familles sans intervention de ce type avant l'entrée à l'école. Un bilan sur l'implantation de la politique « un geste porteur d'avenir » qui faisait état des avancées entre 2008-2011 sur différents services offerts en autisme, donc l'ICI, indique qu'afin de pallier à ces délais dans l'obtention des services précoces, des services de stimulation et de soutien devraient être offerts aux familles, et que ces alternatives de services sont encore trop insuffisantes (Gouvernement du Québec, 2012). Cette longue attente avant de pouvoir obtenir des services d'intervention précoce, pousse certaines familles à se tourner vers des services privés. Toutefois, ces services sont onéreux et toutes les familles ne peuvent pas se permettre de faire appel à des services privés.

Le passage vers l'école

L'arrivée à l'école est une autre transition qui peut mettre en difficulté les parents d'enfant ayant un TSA. En effet, si l'intervention précoce est axée essentiellement sur les besoins de l'enfant, l'entrée à l'école nécessite de nouveaux ajustements entre les besoins de l'enfant et les attentes de l'école (Montes et al., 2009). Ces ajustements sont d'autant plus importants que les enfants ayant un TSA requièrent souvent des services additionnels à l'école, mais que ceux-ci sont difficilement accessibles (Montes et al., 2009). Par exemple, les services d'orthopédagogie, d'orthophonie dans les écoles ne sont pas toujours disponibles ni suffisamment intenses. De plus, au Québec, l'entrée à l'école signifie souvent la fin des services d'ICI offerts par les CRDITED, nécessitant aux familles de faire de nouvelles recherches pour des solutions de services (Rivard et al., 2014b). Les données d'enquêtes et d'études réalisées au Québec sur les services en TSA (Gouvernement du Québec, 2012; Protecteur du citoyen, 2009, 2015; Rivard et al., 2014b) révèlent que les parents vivent un bris de continuité des services entre ceux offerts en CRDITED en petite enfance (notamment l'ICI) et ceux offerts au moment de l'entrée en milieu scolaire.

La perception générale des familles sur la trajectoire

Plusieurs études internationales indiquent que les familles ayant un enfant avec un TSA rapportent plus d'insatisfaction en regard des services de santé et d'éducation que les familles d'enfants tout venant ou ayant une autre condition (Brachlow, Ness, McPheeters, & Gurney, 2007; Kogan et al., 2008; Montes, Halterman & Magyar, 2009). Toutefois, c'est davantage la quantité de services reçus que la qualité qui cause l'insatisfaction des parents (Montes & al., 2009). Tel qu'indiqué précédemment, chacune des transitions traversées sur la trajectoire de services par les familles est marquée par des défis particuliers, ainsi que par un niveau accru de

stress parental (Brookman-Fraze, Baker-Ericzén, Stadnick et Taylor, 2011). D'une manière générale, les parents rapportent une frustration concernant le manque d'informations reçues sur les services utilisés à chacune des étapes de développement de leur enfant (Brookman-Fraze & al, 2011; Haney, 2011). On note une grande variabilité dans les trajectoires, celles-ci étant marquées par l'absence de continuité des prises en charge lors des transitions (Thommen , Zbinden Sapin & Wiesendanger). Effectivement, tout au long de la trajectoire, l'éligibilité des enfants aux services est variable, obligeant les enfants à passer d'un service à l'autre sans que la famille ait nécessairement reçu les informations requises (Brookman-Fraze & al, 2011).

En se basant sur les déterminants de satisfaction mis en évidence par l'équipe de Barelds et ses collaborateurs (2009), à savoir, l'accessibilité, la flexibilité, la continuité des services et la validité de l'information reçue, une étude québécoise a mis en évidence que la continuité et l'accessibilité font partie des déterminants les plus importants de la qualité de la trajectoire selon nos familles. Ces déterminants sont par ailleurs identifiés par ces mêmes familles comme les moins présents dans les services actuels. Les difficultés liées à la continuité sont, par exemple : le manque d'harmonisation des politiques, le fait que les services soient dispensés non pas en fonction des besoins, mais selon des mandats, le roulement du personnel et l'arrimage difficile entre les services. L'accessibilité est quant à elle entravée par le manque de professionnels spécialisés, de ressources financières et d'informations adéquates quant aux démarches à suivre tout au long de la trajectoire de services.

En définitive, dans le contexte québécois, peu d'études se sont intéressées à la satisfaction des familles ayant un enfant avec un TSA concernant leur trajectoire d'accès et d'utilisation des services. Néanmoins, quelques travaux québécois et internationaux soulignent l'importance de

promouvoir le soutien et l'accompagnement des parents tout au long de la trajectoire de services, particulièrement pendant les périodes de transitions critiques de cette trajectoire.

Deuxième partie: Brève description de l'historique du projet, du fonctionnement en partenariat et du projet prévu

La deuxième partie du présent rapport consiste dans un premier temps à présenter un bref historique du projet et du partenariat entre l'équipe de recherche, la COFAQ et les Service aux collectivités. S'en suit une courte présentation des objectifs et de la méthode du projet de recherche prévue à l'origine et ayant été accepté en juin 2014. Cette partie du rapport se termine sur les défis rencontrés dans l'actualisation du projet de recherche, tout au long des travaux.

Historique du projet et fonctionnement du partenariat

Les premiers échanges entre la chercheuse principale, Méлина Rivard, et le directeur de la COFAQ, Pierre Paul Martin, concernant une éventuelle collaboration de recherche ont eu lieu en juin 2013. À la suite de ces échanges, Méлина Rivard a accepté, en août 2013, de réfléchir avec le comité d'encadrement qui serait fondé d'un représentant de la COFAQ et d'un représentant des Service aux collectivités de l'UQAM, à la formalisation d'un projet de recherche qui permettrait de répondre aux besoins de familles québécoises et qui s'installerait dans les axes d'expertise de recherche de son laboratoire. Cette collaboration a mené, par le biais du service aux collectivités de l'UQAM, à la signature d'un premier protocole d'entente le 2 octobre 2013. Ce protocole d'entente concernait les étapes préalables à la réalisation du projet de recherche, soit les étapes nécessaires à la décision du comité d'encadrement face aux objectifs du projet et puis à la rédaction du protocole de recherche permettant éventuellement à la mise en œuvre de la

recherche. Une recension des écrits a été réalisée par l'équipe de recherche, plusieurs rencontres de concertation du comité d'encadrement ont été effectuées, pour arriver à présenter deux propositions de recherche au comité d'encadrement permettant de répondre à la problématique d'évaluation de la qualité des services telle que perçue par les familles d'enfants ayant un TSA au Québec. Le comité d'encadrement a pris la décision officielle quant au devis de recherche proposé en décembre 2013. Le protocole d'entente entre les parties a alors été modifié en ce sens.

Suite à la décision définitive d'orienter le projet de recherche vers l'évaluation de la qualité de la trajectoire des services du point de vue des familles, les étapes de la recherche suivantes ont été effectuées¹ :

Janvier à mars 2014

Cette période était consacrée à revue de littérature plus spécifique en lien avec le sujet choisi, à la rédaction du protocole de recherche complet et à l'adoption officielle de ce protocole par le comité d'encadrement (le 10 mars 2014).

Mars à juin 2014

À la suite de l'adoption du devis de recherche, les documents et démarches nécessaires à la bonne réalisation de la recherche ont été réalisés : montage budgétaire, demande d'approbation éthique (certificat obtenu le 26 juin 2014) et création des outils pour l'expérimentation. Sur le dernier point, il est à noter que les chercheurs ont obtenu l'accord de l'équipe de Barelds et ses collaborateurs de faire une traduction officielle et validée de leur outil (QUALITRA-D-P) d'évaluation de la trajectoire des services selon les familles. Aussi, un communiqué de presse pour la semaine de la famille a été écrit. Il faut souligner que chacun des documents a d'abord

¹ Pour les dates précises de ces étapes et la liste exhaustive des documents réalisés voir entre autres le bilan de janvier 2015 et d'avril 2015 ainsi que les divers compte rendu des rencontres du comité d'encadrement

été rédigé par l'équipe de recherche, puis proposé au comité d'encadrement et modifié jusqu'à l'accord définitif de tous les membres du comité d'encadrement.

Juin à décembre 2014

Le recrutement des familles a commencé à la fin de l'été 2014, en suivant les différentes étapes indiquées dans la demande éthique et décidées par le comité d'encadrement.² Il a été difficile de répondre aux exigences de recrutement demandées pour l'atteinte des objectifs du projet de recherche (voir section *Défis dans l'actualisation du projet de recherche et décision de mettre termes au projet*). La procédure pour le recrutement prévu était dans un premier temps centralisée par la COFAQ, qui contactait ses membres afin qu'ils puissent cibler des familles et obtenir le consentement à ce que l'équipe de recherche puisse, dans un deuxième temps, les contacter. Le recrutement a abouti à la tenue de deux focus groups de deux participants, chacun ayant été effectué en novembre 2014. À la suite de ces deux focus groups, une première analyse des données a été réalisée en vue d'une présentation dans un congrès international (ABAI en janvier 2015).

Janvier à mars 2015

En janvier 2015, après réception de la lettre du comité d'administration se questionnant sur l'avancée de la recherche, un bilan complet et détaillé a été rédigé par les chercheuses en vue de la réunion se tenant le 15 janvier 2015. Les décisions prises lors de cette rencontre entre les membres de la COFAQ (Pierre Paul Martin et Mme Paule Clotteau), l'équipe de recherche et le service aux collectivités ont été mises en œuvre. Ainsi, les familles ayant accepté de participer à la recherche lors de notre appel à l'automne qui n'ont pas pu participer aux focus groups de novembre 2014 ont été recontactées (par téléphone et par courriel) et une seule famille a maintenu son intérêt à participer. Afin de recruter de nouvelles familles, des incitatifs par

² Voir les différentes étapes dans le bilan de janvier 2015

affiches pour inviter les familles à participer ont été effectués, des annonces ont été transmises par courriel à des cliniques privées et ces annonces ont également été affichées sur les pages Facebook de la COFAQ et de groupes pour parents d'enfants ayant un TSA. L'équipe de recherche a également recensé les associations et camps de répit en autisme et transmis la liste à la COFAQ qui a contacté ces organismes. Ces nouvelles démarches de recrutement ont amené deux nouvelles familles, ce qui restait insuffisant pour mener un nouveau focus group.

Avril à septembre 2015

En avril 2015, les membres du comité d'encadrement ont reçu la lettre du comité d'administration de la COFAQ prenant la décision d'arrêter la recherche, l'équipe de recherche a donc interrompu les activités du projet. Une rencontre du comité d'encadrement s'est tenue le 21 mai 2015 afin de décider des modalités pour finaliser l'entente. Lors de cette rencontre, il a été décidé qu'un rapport final déposé en septembre 2015 complèterait les activités du projet de recherche et le protocole d'entente. Un rapport préliminaire pour révision par le comité d'encadrement serait déposé au mois d'août 2015, suite auquel les chercheurs pourraient procéder à la version définitive du rapport. Les familles ayant donné leurs accords pour participer aux objectifs 2 et 3, ainsi que celles ayant participé aux focus groups ont été contactées afin de les informer de la fin du projet.

Projet de recherche prévu

Une courte présentation des objectifs prévus au projet de recherche ainsi que de la méthode envisagée est réalisée dans la partie qui suit. Seul le premier objectif de recherche a été débuté, permettant de dresser des conclusions sur une étude pilote qui sera présentée dans la troisième partie du rapport. Il est à noter que l'équipe de recherche mène actuellement des

travaux qui touchent directement les deuxième et troisième objectifs du projet de recherche en partenariat avec divers centres de services.

Objectifs. Le projet de recherche prévu visait à évaluer la perception des familles québécoises dont l'enfant présente un TSA sur la qualité des services offerts aux moments sensibles de leur trajectoire de services. Trois objectifs spécifiques permettaient de répondre à ce mandat : 1) déterminer, selon le point de vue des familles, les transitions critiques de la trajectoire de services où sont observés des besoins importants selon leur vécu; 2) évaluer, toujours selon la perception des familles, la qualité et la satisfaction par rapport aux services reçus lors de ces transitions critiques; 3) documenter la trajectoire de services prévue par les dispensateurs de services dans ces transitions critiques de la trajectoire et de comparer ces prévisions avec ce que les familles ont effectivement reçu.

Méthode. Pour répondre à l'objectif 1, des *focus groups* devaient être réalisés auprès de groupes de familles (deux *focus groups* de 10 parents, pour un total de 20 parents participant à l'objectif 1). Dans le cadre de l'objectif 2, des questionnaires, construits par les chercheuses selon le cadre théorique des travaux de Barelds, Rivard et Parasuraman, devaient être transmis par la poste à un grand nombre de familles. Pour cet objectif, le nombre total de familles participant devait dépendre du nombre de moments critiques déterminés en objectif 1. Par exemple, 40 familles par transitions critiques relevées auraient été conviées, donc pour cinq transitions critiques, un total de 200 familles auraient été sollicitées. Pour répondre au troisième objectif, des entrevues individuelles auraient été effectuées auprès d'environ 30 familles, afin de documenter leur trajectoire de services et de pouvoir comparer ce qu'elles ont vécu à ce qui était prévu par les dispensateurs de services.

Défis dans l'actualisation du projet de recherche

Tel que mentionné précédemment, le recrutement des familles participantes à l'objectif 1 a été plus difficile que prévu par le comité d'encadrement. Plusieurs stratégies ont été mises en oeuvre à différents moments de la recherche afin d'optimiser le recrutement. L'annonce a été diffusée par la COFAQ aux organismes membres, à une liste d'associations et de camps de répit spécialisés en autisme, par le biais des réseaux sociaux (page Facebook de la COFAQ et pages de groupes de parents). L'équipe de recherche a, quant à elle, diffusé l'annonce dans des cliniques privées spécialisées en autisme, sur des pages Facebook de groupes de parents et à l'université par le biais d'affiches et de courriels diffusés aux étudiants de cycles supérieurs inscrits au diplôme d'études supérieures spécialisées en autisme. La secrétaire de la COFAQ recevait les appels et courriels des familles intéressées et transmettait les coordonnées des parents ayant accepté d'être contactés à la coordonnatrice de recherche, Marie Millau (nécessaire compte tenu des exigences éthiques). La coordonnatrice contactait ensuite les familles pour leur expliquer le projet et la nature de la participation.

Ces différentes stratégies ont permis d'obtenir les coordonnées de 26 familles intéressées, la coordonnatrice ayant réussi à en rejoindre 22. Parmi ces 22 familles, 11 ont accepté de participer à l'objectif 1 et les 22 ont accepté de participer à l'objectif 2 (certaines familles habitant en région ne pouvaient pas se déplacer pour les focus groups). La principale difficulté rencontrée a été de trouver des plages horaires convenant à suffisamment de familles pour organiser les focus groups. Neuf familles ont ainsi accepté de participer au focus group, finalement. Deux focus groups ont été prévus. Malheureusement, à la suite d'impondérables, certaines familles ne se sont pas présentées. Finalement, les deux focus groups ont eu lieu auprès de deux participants respectivement. Les données recueillies lors de ces focus groups sont néanmoins riches d'apprentissages et permettent de mettre en lumière plusieurs besoins des familles.

Troisième partie: Projet de recherche pilote final

Les activités de recherche tenues dans le cadre de ce projet ont permis de réaliser un projet de recherche pilote pour mettre en lumière des informations pertinentes en regard du premier objectif prévu, soit celui où l'on visait à faire un portrait des moments critiques les plus importants sur la trajectoire de services, tels que perçus par les parents. La présente partie du rapport vise à présenter les objectifs de ce projet pilote, la méthode, ainsi que ses résultats.

Objectifs

Le premier objectif de cette étude pilote est de documenter les transitions les plus sensibles vécues par des familles ayant un enfant avec un TSA de la petite enfance à l'adolescence dans la trajectoire des services. Le second objectif est d'identifier les obstacles et les facilitateurs rencontrés par ces familles lors de leur expérience de la trajectoire de services.

Méthode

Il s'agit d'une étude pilote qualitative réalisée par l'intermédiaire d'entretiens auprès de deux groupes de deux parents.

Participants

Quatre parents (trois mères et un père) ont été rencontrés dans le cadre des deux focus groups dirigés par un expert et en présence de deux assistants de recherche. Les enfants des quatre participants étaient tous sur le spectre de l'autisme et avaient un diagnostic officiel de trouble envahissant du développement selon le DSM-IV-TR. Les parents participants ont tous fait des études universitaires (baccalauréat ou études supérieures). Leurs revenus familiaux bruts annuels varient entre – 10 000\$ à 90 000\$ et plus. Les informations sociodémographiques sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1. Analyses descriptives des participants : données sociodémographiques

	N (%)
Lien de Parenté	
Mère	3 (75)
Père	1 (25)
Niveau de scolarité	
Universitaire (baccalauréat)	3 (75)
Études supérieures	1 (25)
Revenu familial brut annuel	
-10 000\$	1 (25)
10 000\$ à 29 999\$	0 (0)
30 000\$ à 49 999\$	0 (0)
50 000\$ à 69 999\$	1 (25)
70 000\$ à 89 999\$	0 (0)
90 000\$ et plus	2 (50)
Diagnostic de l'enfant	
TED	1 (25)
TED-NS	1 (25)
Syndrome d'Asperger	1 (25)
Autisme	1 (25)
Âge de l'enfant	
Moins de 6ans	0 (0)
6 ans à 12 ans	3 (75)
12 ans à 16ans	1 (25)

Instruments

Questionnaire sociodémographique

Avant de commencer les focus groups, les familles ont rempli un questionnaire sociodémographique permettant de décrire chacun des participants.

Les focus groups

Les focus groups permettent d'explorer les expériences, les attitudes, les opinions et les préoccupations des personnes au sujet d'une ou de plusieurs questions spécifiques (Barelds et al., 2010). Contrairement à des entrevues individuelles ou à des questionnaires, les focus groups permettent d'explorer des questions spécifiques à travers l'interaction des participants. Ainsi, chacun contribue à la réflexion du groupe et des informations qualitatives sont recueillies.

Les canevas des focus groups ont été réalisés par la chercheure principale et la coordonnatrice de recherche en ciblant des questions ouvertes permettant aux participants d'échanger un maximum d'informations sur leurs expériences. En se référant aux informations relevées dans la littérature (entre autres Barelds et ses collaborateurs), les questions ont été élaborées afin d'obtenir le matériel nécessaire pour répondre aux objectifs. Ainsi, les questions ouvertes abordaient l'expérience générale de la trajectoire des familles, les transitions ainsi que les éléments facilitants et les obstacles. La première ébauche de canevas a été soumise à une experte en focus groups et en TSA (l'animatrice). La version modifiée à la suite des recommandations de l'experte, a été présentée au comité d'encadrement, puis validé avec l'ensemble des membres.

Procédure

Le projet de recherche a obtenu l'approbation éthique du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.

Le recrutement a été effectué de juillet à novembre 2014. Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de la COFAQ qui a diffusé l'annonce auprès de plusieurs organismes et par le biais des réseaux sociaux. La coordonnatrice de recherche a ensuite contacté les familles ayant manifesté leur intérêt afin de leur expliquer plus précisément le projet. Plusieurs plages horaires ont été proposées aux familles souhaitant participer aux focus groups. Les focus groups ont eu

lieu en novembre 2014, dans un local de l'Université du Québec à Montréal, en présence de l'animatrice, de la coordonnatrice du projet et d'une assistante de recherche. La coordonnatrice et l'observatrice avaient pour tâche de transcrire le verbatim des propos exacts des participants. Avant de débiter les focus groups, les participants ont signé un formulaire de consentement, rempli un questionnaire sociodémographique et ont été remboursés pour leur frais de déplacement. Les focus groups ont duré une moyenne de deux heures. Durant la séance, l'animatrice détenait un rôle de modérateur. Basé sur six questions ouvertes, l'entretien était mené par l'animatrice qui répartissait les tours de paroles entre les participants. Son travail visait à assurer le flot de la discussion, sans orienter sa teneur. Une courte pause était offerte à la moitié de la période discussion. Au retour de pause, l'animatrice rappelait au groupe les derniers éléments discutés et poursuivait avec le canevas de questions prévu. Enfin, elle clôturait la discussion en résumant les éléments principaux énoncés par les participants et en leur demandant s'ils avaient des choses à ajouter.

Analyses qualitatives des entretiens

Les données recueillies lors des focus groups ont été analysées à partir d'une grille de codification permettant d'identifier les « transitions sensibles » vécues par les familles. Plus particulièrement, nous avons utilisé un outil inspiré d'une grille de lecture sous forme de résolution de problème (Baribeau, 2009). Ce type de grille de lecture est pertinente dans les recherches-action et permet de rassembler les données sous les thèmes : situations présentes, situations désirées, obstacles, conditions favorables, actions envisagées. Dans le cadre de ce projet, les situations à analyser sont rétroactives (les différentes étapes), les thèmes ont donc été réduits à trois : les différentes étapes (correspondant à la situation présente), les obstacles, et les

facilitateurs. Les unités de sens, c'est-à-dire les éléments du discours (phrase, mots), ont été regroupées sous chacun de ces thèmes pour ensuite être rassemblées en catégories.

Résultats

Les résultats sont regroupés selon les deux objectifs de recherche. La première section des résultats présente ce que les parents ont rapporté comme étant les moments les plus critiques vécus sur la trajectoire de services, c'est-à-dire les transitions où ils se sont sentis les plus vulnérables et ont ressenti davantage de besoins de soutien, alors que les services permettant de les aider n'étaient pas nécessairement accessibles, disponibles ou adéquats. La deuxième section des résultats présente les obstacles tout au long de la trajectoire de services tels que vécus par les familles. La dernière section des résultats fait état des propos des parents quant aux éléments qui leur ont semblé être des facilitateurs sur leur trajectoire de services.

Les transitions critiques sur la trajectoire de services vécus par les familles

Le premier constat face à la question des transitions sensibles ou comme étant vécues les plus difficilement par les familles est que les participants mentionnent qu'il n'y a pas de moments difficiles en particulier, mais bien des difficultés constantes tout au long de la trajectoire de services. En effet, dans le thème « transitions » de nombreuses unités de sens font référence au fait que la trajectoire de services est un long parcours de moments difficiles et de batailles vers des services. Il n'y a pas nécessairement de moments précis où les besoins deviennent plus ou moins accrus, ou les services plus ou moins appropriés. Les familles évoquent de nombreuses difficultés, diffuses et constantes :

« Les batailles sont continuelles, car il n'y a pas de normes spécifiques pour les TSA, donc automatiquement ça dépend de la personne, si on tombe sur quelqu'un qui veut bien

aller plus loin que son mandat c'est bien, mais ça peut aussi être une catastrophe » mère d'un adolescent de 14 ans;

« Je vais être franche c'est pas juste les transitions c'est toute l'organisation des services » mère d'un enfant de 8 ans;

« C'est comme une course à obstacles avec un sac a dos de 350 lb, des bottes d'acier, des bâtons dans les roues et tu dois être de bonne humeur, sinon, on ne t'écoute plus tu passes pour le parent hystérique » mère d'un enfant de 8 ans;

« Être parent d'un enfant autiste, c'est un deuil complexe, un deuil a chaque étape » mère d'un enfant de 7 ans.

À travers l'analyse thématique des propos des parents, il est néanmoins possible de faire ressortir certaines transitions sensibles sur la trajectoire de services qui semblent être plus difficiles pour les familles. Le tableau 2 permet de faire ressortir ces transitions nommées dans le discours des parents. Les parents font ainsi ressortir trois périodes de transitions critiques: 1) l'obtention du diagnostic; 2) la période suivant le diagnostic, et 3) la transition vers l'école. Un des aspects qui ressort aussi des propos, mais qui ne représente par nécessairement une période de transition précise, est le fait que tout au long de la trajectoire, il est difficile d'obtenir des services de professionnels.

Tableau 2. Transitions critiques sur la trajectoire de services vécues par les familles

Transitions critiques nommées par les parents	Nombre de focus groups	Nombre de participants	Nombre d'unités de sens
Pas de moments précis, difficultés tout au long de la trajectoire	2 / 2	4	14
La transition vers l'école	2 / 2	4	9

Avoir accès aux services de professionnels (ex.: psychologues, orthophonistes, médecins)	2 / 2	3	6
L'obtention du diagnostic	2 / 2	3	3
La période suivant le diagnostic	2 / 2	2	2

L'obtention du diagnostic

Les familles évoquent des démarches vers l'obtention du diagnostic de TSA qui sont longues et fastidieuses. Elles décrivent, par exemple, qu'elles sont balancées d'une clinique ou d'un service d'évaluation à l'autre, qu'elles doivent faire face à des listes d'attentes de plusieurs mois dans plusieurs endroits. Certaines ont recours à des services d'évaluation en privé ou à des tests sur internet, une autre est confrontée à un professionnel lui proposant un choix de diagnostics :

« J'ai cherché des tests sur internet et il correspondait à 70 %. J'ai appelé ma pédiatre pour lui dire que j'avais un soupçon d'autisme, elle m'a fait une référence pour l'Hôpital Sacré-Cœur, j'ai eu un rendez-vous 1 an après! » Mère d'un enfant de 7 ans;

« Le pédopsy m'a demandé si je préférais qu'il me donne le diagnostic d'Asperger ou autisme sans déficience, car avec un diagnostic d'Asperger on a pas de service. J'ai choisi le diagnostic d'autisme » mère d'un adolescent de 14 ans;

« Le processus d'évaluation a débuté à 1an et 6 mois, avec une orthophoniste au privé, elle nous a parlé de l'hypothèse de TED. J'ai défoncé les portes; et j'ai su qu'à Trois Rivières il y avait un nouveau psychiatre pour le diagnostic, on a eu le diagnostic à l'âge de 2 ans et 2 mois » mère d'un enfant de 8 ans.

La période suivant le diagnostic

Cette catégorie se distingue de la précédente, constituant le moment où le diagnostic est reçu. Alors que la catégorie précédente correspond aux démarches pour avoir accès au « bon »

diagnostic, la période suivant le diagnostic évoque le moment où le parent retourne chez lui avec cette annonce et doit s'orienter vers la recherche de services. Les propos des familles ici sont évocateurs d'une étape particulièrement marquante et chargée émotionnellement. En effet, en dépit d'une attente longue avant le diagnostic et d'une éventuelle « préparation », les familles parlent de ce moment comme un choc:

« Au moment du diagnostic, c'est un choc. C'est plus facile quand on commence à recevoir des services » Mère d'un enfant de 7 ans;

« Les premiers 6 mois, je passais mes soirées à chercher dans littérature. J'ai eu un niveau de peine que je n'ai jamais eu » Mère d'un enfant de 8 ans.

La transition à l'école

La transition des services de garde et des services d'ICI vers l'école est marquée par différentes difficultés, inhérentes à la problématique de l'enfant (difficulté d'adaptation à un nouveau milieu), mais aussi par l'absence de soutien que les familles ont ressenti. Les quatre familles participantes aux focus groups sont unanimes et expriment ce manque d'aide:

« Après que la thérapie termine (ICI), à l'école c'est le vide. Les écoles ont très peu de ressources en dehors de l'écriture du plan d'intervention » mère d'un enfant de 7 ans;

« Avec l'école, ça a été difficile la transition » mère d'un adolescent de 14 ans.

L'accès à des services spécialisés

Cette catégorie réfère aux difficultés d'accès aux différents services professionnels. Il s'agit des services tels que la psychologie, l'orthophonie, l'ergothérapie ou de médecine. Bien que n'étant pas une étape de transition à proprement parler, cette catégorie, tout comme la première, est considérée dans les résultats concernant les transitions importantes sur la trajectoire

puisque l'accès à certains de ces services constitue un élément marquant du parcours des familles. De plus, ce constat illustre la pénurie de ses services spécialisés au sein des services offerts aux familles:

« C'est ce que j'ai dit, l'orthophonie, on a dû se battre et en trouver une en privé. À l'école il y en a une, qui est la 2 jours semaine, mais elle s'occupe de cas plus grave » père d'une enfant de 6 ans;

« Quand on a eu le diagnostic, notre pédiatre nous a dit : 'je vais pas pouvoir vous aider', on a pas eu de médecin pour notre enfant pendant longtemps » Mère d'un enfant de 8 ans.

Les obstacles vécus par les familles au long de la trajectoire de services

L'analyse du discours des parents nous a permis d'identifier les éléments apparaissant comme des obstacles à une bonne expérience de la trajectoire de services. Ce thème permet ainsi de mettre en lumière ce que les familles perçoivent comme lacunes dans le système. À la suite de l'analyse, 15 catégories ont été identifiées. Le tableau 3 présente les 15 obstacles mentionnés par les parents ainsi que le nombre de focus groups, de participants et d'unités de sens pour lesquels ces obstacles ont été nommés.

Tableau 3 : Obstacles à une bonne expérience de la trajectoire de services, selon les familles

Les obstacles dans la trajectoire de services nommés par les parents	Nombre de focus groups	Nombre de participants	Nombre d'unités de sens
La discontinuité entre les différents services reçus	2 / 2	4	29
Le manque d'expertise en TSA dans les services	2 / 2	4	12
Les listes d'attente	2 / 2	4	11
Certaines caractéristiques dans le profil de l'enfant	2 / 2	4	10
Les mentalités face à l'intégration des	2 / 2	4	10

enfants TSA			
Solitude des parents pour naviguer dans la trajectoire	2/2	3	16
Retards avant la précision du diagnostic valide et les diagnostics différentiels	2/2	3	10
Accès aux services tributaire du diagnostic et segmentation des services en fonction des diagnostics	2/2	3	7
Le manque de ressources et de professionnels	2/2	3	7
L'absence de services pour les familles	2/2	3	6
Le manque d'acceptation de l'implication du parent	2/2	2	6
Le manque d'homogénéité des services (dépendant des régions, personnes et institutions), et les changements fréquents de personnel	1/2	2	4
Difficulté pour le parent de reconnaître les signes précoces des TSA	1/2	2	4
Le manque d'informations sur les TSA après le diagnostic	1/2	1	2
La langue utilisée dans les services	1/2	1	1

La discontinuité entre les services est un élément récurrent dans le discours des familles.

Par discontinuité, on entend l'absence de lien entre les différents services ou encore entre les différents professionnels. Cette discontinuité engendre chez les familles un mécontentement et une « *perte de confiance* » dans les services. Les familles évoquent des milieux insulaires, sans communication et manquant de personnes ressources. Le parent devient ainsi l'unique personne pouvant faire des liens entre les différents services fréquentés par l'enfant et sa famille. Cette discontinuité est un élément qui se retrouve dans la littérature en déficience intellectuelle et en TSA (voir notamment Barelds et al., 2011). Un second obstacle qui ressort de l'analyse du discours est *le manque d'expertise des professionnels* perçu par certaines familles. Ici sont regroupées les unités de sens exprimant une insatisfaction quant aux connaissances des professionnels. Le manque d'expertise est en lien avec ce que les familles attendent des

professionnels et à leur adhérence à un type d'intervention en TSA. En effet, des différences de points de vue quant aux traitements et causes des TSA peuvent parfois être perçues comme manque de connaissances. Aussi, les parents ont parfois été confrontés à des professionnels non expérimentés en autisme.

« Les professionnels des fois en savent moins que les parents » mère d'un adolescent de 14 ans;

« L'intégration en garderie aussi ça a jamais fonctionné, elles ont pas de formation » père d'une enfant de 6 ans.

L'attente, documenté dans la littérature (voir notamment Protecteur du citoyen, 2009) est un obstacle majeur, obligeant les familles qui le peuvent à se tourner vers des services privés. Les listes d'attentes sont présentes à différents moments de la trajectoire telle que pour l'accès au diagnostic, aux services en CRDITED et aux services d'orthophonies.

« Ça fait 2 ans qu'il est sur la liste d'attente du CRDITED, j'ai jamais eu de nouvelles » mère d'un enfant de 8 ans.

En plus de ces listes d'attentes, **certaines caractéristiques présentées dans le profil de l'enfant** viennent interférer avec l'accès aux services. Dans cette catégorie sont regroupées les unités de sens faisant référence aux caractéristiques de l'enfant que les familles perçoivent comme un obstacle dans l'accès aux services. Il est surprenant de constater que ces caractéristiques peuvent tout autant être des difficultés comportementales que de bonnes habiletés.

« Mais maintenant on a plus de services, car il est considéré comme un haut niveau et comme la demande est forte ils priorisent les cas lourds » mère d'un adolescent de 14 ans.

Les **mentalités face à l'intégration** des personnes ayant un TSA sont perçues comme un obstacle dans la trajectoire de services des familles. Les familles identifient la difficulté à faire évoluer les mentalités. Elles ressentent un manque d'ouverture de certains professionnels (par exemples à l'école et dans les milieux de garde).

« C'est pas que l'histoire de services, mais c'est le changement de mentalités, parce que même après pour le travail même si nos enfants fonctionnent est-ce que les patrons vont adapter le milieu pour nos enfants? » père d'une enfant de 6 ans.

De plus, certains participants soulignent également la difficulté à faire **accepter leur implication**. Le discours des parents indique que parfois leur demande d'implication dans la prise en charge n'est pas entendue par les professionnels, et qu'ils ont le sentiment de ne pas faire partie de l'équipe, alors qu'ils sont les premiers concernés.

« L'école n'est pas transparente, l'école ne pense pas que le parent fait partie de l'équipe d'intervention, on apprend des choses dernières minutes » mère d'un enfant de 8 ans;

« En fait c'est l'acceptation de l'implication du parent qui est difficile, mais c'est ça en général. Faut se battre pour qu'ils acceptent qu'on soit impliqué » mère d'un adolescent de 14 ans.

Les parents rapportent comme obstacle le fait qu'ils soient **seuls dans les démarches pour accéder aux services**. Cette catégorie représente le manque d'accompagnement, de soutien et d'informations dans les démarches à effectuer en vue de l'obtention du diagnostic ou de certains services. Ils se trouvent parfois confrontés à une absence totale de soutien, les obligeant

à faire les démarches, à prendre connaissance des services et à les contacter par eux-mêmes.

Parfois, la solitude du parent va jusqu'à la nécessité d'arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant.

« j'ai fait la demande moi-même pour le CRDI et j'ai bien fait, car St Justine a envoyé la demande 8 mois après le diagnostic » père d'une enfant de 6 ans;

« j'ai dû arrêter de travail, et me former pour m'occuper de mon fils. » mère d'un enfant de 7 ans.

Le retard et la validité des diagnostics sont aussi nommés comme un obstacle sur la trajectoire par les familles. Les familles évoquent des attentes de plusieurs mois, voir années, des diagnostics erronés nécessitant de multiples évaluations. La validité des diagnostics et le retard de ceux-ci peuvent avoir des conséquences lourdes pour les familles et les enfants, telles qu'une prise en charge retardée due à la lenteur d'obtention du diagnostic et des services non adaptés compte tenu d'un diagnostic inapproprié.

Enfin, un obstacle est **l'absence de services pour la famille**. Certaines familles ont mentionné la nécessité tant pour les parents que pour la fratrie d'un accompagnement, d'un soutien tout au long de la trajectoire de services offerte à leur enfant.

« il n'y a aucun service pour les fratries, au début j'ai vu que 75% des familles sont séparées, et là encore il y pas de service donc on est passé au privé » mère d'un enfant de 8 ans.

Le manque d'informations suite au diagnostic ainsi que le **manque de connaissances des familles concernant les signes précoces des TSA** sont d'autres

obstacles, moins souvent mentionnés, mais tout de même importants à souligner. En effet, l'analyse du discours permet de mettre en lumière que la non-connaissance des premiers signes des TSA peut retarder les parents dans leurs démarches.

« Quand on reçoit le diagnostic, ce n'est pas ma plus grande déception, mais c'en est une. Là on n'a rien, pas de document, pas d'explication, pas de prise en charge, » mère d'un adolescent de 14 ans;

« je ne connaissais rien à l'autisme moi , je ne voyais pas tous les signes » père d'une enfant de 6 ans.

Les facilitateurs selon les parents durant les moments critiques de la trajectoire

L'analyse des propos des parents nous a également permis d'identifier les éléments facilitants l'expérience de la trajectoire de services. Ce thème permet ainsi d'identifier ce que les familles perçoivent comme des éléments aidants dans leur trajectoire. L'analyse a permis d'identifier 10 catégories. Le tableau 4 présente les dix facilitateurs nommés par les parents ainsi que le nombre de focus groups, de participants et d'unités de sens pour lesquels ces facilitateurs ont été nommés.

Tableau 4 : Les facilitateurs d'une bonne expérience de la trajectoire, selon les familles

Les facilitateurs dans la trajectoire de services nommés par les parents	Nombre de focus groups	Nombre de participants	Nombre d'unités de sens
Les services privés	2 / 2	4	23
Certains thérapeutes et professionnels (de manière individuelle)	2 / 2	4	7
Avoir un diagnostic : des recommandations et opportunités de services	1 / 2	2	3

Les subventions (pour achat de couches, pour embaucher des éducatrices)	1/2	2	3
Les associations et le réseau social	1/2	1	3
La collaboration avec l'école et les services	1/2	1	1
Les centres de réadaptation CRDITED	1/2	1	3
La littérature scientifique	1/2	1	3
Les formations parentales	1/2	1	1
La sensibilisation (information) des milieux d'intégration de l'enfant (école, CPE)	1/2	1	1

Les services privés ont souvent été nommés par les familles comme une aide importante, leur permettant de pallier aux listes d'attente que l'on retrouve dans les services publics. Chacune des familles participantes a eu recours à des services au privé à un moment dans la trajectoire, que ce soit pour le diagnostic, pour de l'intervention comportementale intensive ou encore pour des spécialistes tels que des orthophonistes.

« Nous aussi on est passé beaucoup par le privé. On a trouvé une garderie dans le quartier qui a accepté l'intégration, mais seulement quand il y avait la fille de la thérapie, sinon je devais venir le chercher » mère d'un enfant de 7 ans ;

« Le processus d'évaluation a débuté à 19 mois, avec une orthophoniste au privé (...) puis si tu veux faire ce qu'il y a des mieux pour ton fils, faut payer » mère d'un enfant de 8 ans;

« Ma fille a passé les tests d'audition en privé, car au public c'est encore une autre liste d'attente » père d'une enfant de 6 ans.

L'analyse du discours des familles permet également de mettre en lumière que l'expertise de **certains professionnels** est un élément soutenant pour les familles durant leur trajectoire. Il s'agit ici, des professionnels, de manière individuelle, qui, par leur présence, leur connaissance

des TSA et leurs qualités humaines ont permis aux familles de faire face aux difficultés qu'elles rencontrent. En plus de ces professionnels particuliers, certains participants ont également mentionné les services du **CRDITED**.

« Mon orthophoniste, c'est mon repère, elle me donne son expérience, il y a très peu de professionnels qui ont 30ans d'expériences dans le domaine. » mère d'un enfant de 8 ans ;

« La psychoed nous a beaucoup aidés, nous guider pour savoir comment faire et comment lui faire comprendre les choses » père d'une enfant de 6 ans ;

« Au CRDITED c'était très bien » mère d'un enfant de 7 ans.

Un troisième élément facilitant la trajectoire des familles est **l'obtention du diagnostic**. En effet, tel que mentionné dans le contexte théorique, l'accès aux services est souvent tributaire de l'obtention d'un diagnostic. De plus, les familles mentionnent que le diagnostic et les recommandations liées à celui-ci leur permettent ainsi d'en connaître davantage sur les démarches futures à suivre. Il est important de souligner que l'obtention de services est tellement liée au diagnostic que cela peut entraîner des dérives dans le diagnostic obtenu. En effet, certains professionnels préfèrent laisser le choix aux familles de préciser ou non le diagnostic (ex : Asperger), au risque d'avoir moins de services ou bien d'indiquer uniquement TSA, sans précision afin de pouvoir avoir accès à plus de services. L'accès au diagnostic débouche également sur des possibilités **de subventions**, qui sont également nommées par certains participants comme un élément facilitant la trajectoire. L'accès à certaines subventions leur a permis d'embaucher du personnel ou encore d'acheter du matériel. Ces subventions peuvent ainsi alléger les frais des familles.

« Puis on a eu le diagnostic, et des recommandations de la mettre en CPE, de contacter les CLSC et CRDI, et de la mettre à la Maternelle 4 ans » père d'un enfant de 6 ans ;

« Le pédiatre m'a demandé si je préférais qu'il me donne le diagnostic d'asperger (le bon) ou autisme sans déficience, car avec un diagnostic d'asperger on n'a pas de services. J'ai choisi le diagnostic d'autisme ce qui m'a permis d'avoir des services » mère d'un adolescent de 14 ans;

« J'ai travaillé conjointement avec le CPE pour obtenir une subvention pour enfant handicapé et embaucher une éducatrice spécialisée 2 demi-journées par semaine » mère d'un enfant de 8 ans.

Les participants ont évoqué dans les obstacles la solitude dans les démarches. En opposition à cette difficulté, certains participants ont mentionné avoir obtenu du soutien par le biais **d'associations et de réseau sociaux**. Ces réseaux permettent entre autres aux familles d'échanger sur leurs difficultés, sur les solutions trouvées, sur les services et les formes de soutien auxquels ils peuvent avoir accès.

« Ce qui m'a aidé pour me donner des infos c'est dingue c'est la communauté Facebook. C'est les réseaux de parents qui m'ont appris par exemple que j'avais le droit à des subventions. Les 2, 3 premières années, ça m'a beaucoup aidé » mère d'un adolescent de 14 ans.

Bien que mentionné par une seule participante, **la collaboration entre l'école et les services** ainsi que **la sensibilisation des milieux d'intégration**, apparaissent comme des éléments soutenant et optimisant la trajectoire. Effectivement, la collaboration entre les différents

professionnels est un élément pouvant optimiser la trajectoire, particulièrement lors de l'entrée à l'école, qui est une des transitions identifiées comme difficiles.

« Il faut un lien entre la maison et l'école, car comme nos enfants ne font pas forcément le lien c'est à nous de le faire » mère d'un enfant de 8 ans ;

« L'orthophoniste privée est venue expliquer aux enfants et enseignants. On l'a fait parce qu'on pensait que c'était une bonne chose et c'est un facteur de protection contre l'intimidation et pour l'intégration » mère d'un enfant de 8 ans.

Pour finir, l'analyse du discours des participants a permis de mettre en évidence que, pour certains parents, des **formations parentales**, ou encore **la littérature scientifique** ont permis de les guider tant dans leur trajectoire qu'au quotidien. Cela leur a permis, par exemple, de prendre connaissance de l'importance de la prise en charge précoce, ou de pouvoir s'occuper de leur enfant en attendant l'obtention de services.

« J'ai cherché dans la littérature et j'ai vu que plus tôt on faisait les choses mieux c'était » mère d'un enfant de 8 ans ;

« Je fais une formation ABA pour pouvoir m'occuper de mon fils » mère d'un enfant de 7 ans.

Conclusions et recommandations sur chacune des trois parties des résultats.

Le projet présenté ci-haut visait à documenter le point de vue des parents quant aux transitions critiques de la trajectoire de services, d'évaluer la qualité et la satisfaction des services reçus et de comparer l'offre de service prévue et réelle. Malgré l'interruption prématurée du projet de recherche, l'achèvement du projet pilote a permis d'éclairer certaines données concernant les transitions critiques de la trajectoire de services où sont observés les besoins les plus importants du point de vue des parents, de même que les obstacles et facilitateurs de cette trajectoire de services. Les conclusions et recommandations principales concernant les résultats présentés ci-dessus, en lien avec les éléments présentés dans le contexte initial se diviseront en quatre segments à savoir : les moments critiques, les obstacles, les facilitateurs et les limites.

Moments critiques

L'obtention du diagnostic est une étape préliminaire à l'obtention des services qui sont nécessaires pour s'assurer de la qualité de vie améliorer des familles d'enfants ayant un TSA. Pourtant, il semble qu'avoir accès aux services permettant d'offrir un diagnostic soit une étape particulièrement laborieuse. À cet effet, la période suivant l'obtention du diagnostic représente une période difficile pour les parents au même titre que l'accès aux services diagnostiques. De plus, l'entrée à l'école apparaît comme étant un moment vécu de façon particulièrement difficile par les familles. Alors qu'il est montré que le temps d'attente est un facteur prédominant du niveau de stress parental (Rivard et al, 2014), les délais constatés dans l'obtention des services rencontrés par les familles dans le cadre du projet ne permettent que d'appuyer la littérature à cet effet. Ainsi, des mesures visant à diminuer les délais d'attente pour l'accès et les transitions dans les services de santé sont essentielles. Par exemple, l'augmentation de la diffusion des outils et d'informations concernant le dépistage précoce du TSA pourrait permettre d'améliorer la

rapidité d'obtention du diagnostic et d'accroître le nombre de professionnels de la santé à l'affut des signes précoces. De plus, divers services alternatifs devraient permettre d'offrir des services diversifiés et rapides aux familles pour répondre à une vaste gamme de besoins, dans un délai raisonnable. Afin d'assurer une transition fluide lors de l'entrée à l'école, il serait pertinent d'offrir des services d'accompagnements préscolaires pouvant être maintenus jusqu'à une certaine période après l'entrée à l'école pour assurer le suivi entre les divers services d'intervention.

Obstacles

De nombreux éléments ont été mentionnés comme étant nuisibles au bon déroulement de la trajectoire dans les services par les familles. À cet effet, le manque de continuité dans les services offerts, le manque d'expertise des professionnels de la santé, la longueur des listes d'attente, les mentalités, le manque d'accompagnement du parent dans les démarches et l'absence de services adaptés aux familles ressortent principalement des entrevues auprès des parents. Afin de pallier à ces obstacles majeurs, l'offre de ressources d'orientation et d'information concernant le TSA dès l'arrivée des familles dans les services de santé de première ligne permettrait de les guider dans les démarches à effectuer pour l'obtention de services de diagnostics et d'intervention, de les renseigner quant aux TSA et aux formes de soutien disponibles, et de les outiller dans la gestion des besoins éducatifs et comportementaux urgents. Cette offre de ressources permettrait d'aider à lutter pour l'ouverture d'esprit de la population, à offrir de l'accompagnement pour les parents et à comprendre les divers soutiens disponibles pour chacun des membres de la famille. De plus, en optant pour un mode d'intervention fondée sur une approche centrée sur la famille plutôt que sur une approche centrée sur la personne

uniquement, le sentiment d'importance et la valorisation du rôle de la famille, nommé comme étant lacunaire dans les services rencontrés par les participants, pourrait être favorisé.

Facilitateurs.

Il est intéressant de constater qu'au travers du récit des expériences vécues par les familles au cœur des services, divers facteurs facilitants ont été énumérés. En effet, l'accès à des services professionnels privés, le savoir-faire et le savoir-être des professionnels rencontrés et l'accès à des subventions ont été soulignés par les familles. À titre de recommandations, afin de maintenir et de promouvoir la présence de tels éléments facilitants, la diffusion des services et des options de soutien disponibles devrait être promue. En fournissant les connaissances et les outils d'orientation aux professionnels et aux responsables des premiers contacts auprès des familles, les professionnels seront plus aptes à pouvoir offrir des orientations aux parents et des alternatives de financement. Par exemple, un service d'information en TSA centralisé, ouvert aux professionnels comme aux familles, regroupant les ressources et le soutien disponibles, serait une aide précieuse.

Limites

Il est important de considérer quelques limites pouvant moduler les résultats obtenus des suites de ce projet de recherche. L'impossibilité de compléter le projet de recherche, amenant ainsi des résultats préliminaires, doit être prise en considération. Aussi, le faible échantillon de participants au projet pilote, initialement fixé à 20, mais complété auprès de quatre participants, demande une attention particulière dans l'interprétation des données. Il est important de mentionner que les participants recrutés pour les focus groups devaient être en mesure de se présenter pour la rencontre dans les alentours de Montréal. Ainsi, toute famille d'une région en

périphérie de Montréal incapable de se présenter à la rencontre était d'emblée retirée du projet étant donné la difficulté de la situation. Les parents participants étaient tous scolarisés à un niveau universitaire. La réalité vécue par ces familles peut ne pas être représentative de celle vécue par d'autres familles québécoises dans une situation similaire. Des recherches futures sont nécessaires pour approfondir la compréhension de l'effet des moments critiques, des obstacles et des facilitateurs sur la trajectoire de services rencontrée par les familles avec des enfants ayant un TSA. Néanmoins, les résultats obtenus permettent de dresser un portrait sommaire de la situation vécue par les familles, ouvrant ainsi la porte à davantage de réflexions sur la perception de la trajectoire de services par les familles.

Références

- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. doi: 10.2511/rpsd.30.4.194
- Barelds, A., van de Goor, I., Bos, M., van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of policy and practice in intellectual disability*, 6, 163–72.
- Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Caring Sciences*, 24, 164–174.
- Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J., (2011). Development and preliminary validation of the QUALITRA-ID-P: A user-orientated questionnaire for parents and relatives to assess the quality of care and service trajectories for intellectually disabled persons. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 468–481.
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148
- Bitterman, A., Daley, T-C., Misra, S., Carlson, E. (2008). A National Sample of Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: Special Education Services and Parent Satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1509-1517
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of*

Intellectual and Developmental Disability, 50(3), 184–198. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x

Brachlow, A-E., Ness, K-K., McPheeters, M-L., Gurney, J-G. (2007). Comparison of Indicators for a Primary Care Medical Home Between Children With Autism or Asthma and Other Special Health Care Needs National Survey of Children's Health. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 161,399-405

Brogan, C. A. et Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism*, 7, 31-46

Brookman-Fraee, L., Baker-Ericzén, M., Stadnick, N., & Taylor, R. (2011). Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Journal of child family studies*, 21, 533-544

Granger, S., Des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., Forget, J. (2012). Mothers' Reports of Their Involvement in Early Intensive Behavioral Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68–77. doi:10.1177/0271121410393285.

Haney, M-R. (2011). After school care for children on the Autism Spectrum. *Journal of child family studies*, 21, 466-473

Hasnat, M. J., et Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability : A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 36, 32-35

- Hastings, Richard, Johnson, Emma. (2001). Stressing UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336
- IASSID Families Special Interest Research Group (FSIRG; 2012). *Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: the current state of knowledge*. Position Paper
- Kogan, M.D., Strickland, B.B., Blumberg, S.J., Singh, G.K., Perrin, J.M., & van Dyck, P.C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States. *Pediatrics*, 122, e1149–1158
- Mckintosh, V-H., Goin-Kochel, R-P., & Myers, B. (2012). What do you Like/Dislike about the treatments you're currently using?: A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 27(1), 51-60
- McLennan, J-D., Huculak, S., Sheehan, D.(2008). Brief Report: Pilot Investigation of Service Receipt by Young Children with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1192-1196
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). Bilan 2008-2011 et perspectives : *Un geste porteur d'avenir*. En ligne
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-724-01F.pdf>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. doi: 10.1186/1477-7525

Montes, G., Halterman, J-S., Magyar, C-I. (2009). Access to and Satisfaction With School and Community Health Services for US Children With ASD. *Pediatrics*, 124, 407-413. DOI: 10.1542/peds.2009-1255L 5-22

Parasuraman, A., Zeithaml, V. A., & Berry, L. L. (1988). Servqual. *Journal of retailing*, 64(1), 12-40.

Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Perceptions des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39.

Protecteur du citoyen (2009). Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement. In A. N. d. Québec (Ed.), (pp. 131). Québec

PROTECTEUR, D. C. (2012). Rapport spécial du protecteur du citoyen. Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement: de l'engagement gouvernemental à la réalité.

Québec Ombudsman (2012, May). *Services for young people and adults with a pervasive developmental disorder: From government commitment to cold hard facts*. Québec, QC: Assemblée Nationale

Quine, L., et Rutter, D. R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: A study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 35, 1273-1287

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014.a). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI 10.1007/s10803-013-2028-z

Thommen, E., Zbinden Sapin, V. & Wiesendanger, S. (2009). *Les familles d'enfants atteints d'autisme: les stress, les soutiens et les relations au monde professionnel*. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J-P. Moulin, & M.C. Haelewyck (Eds), Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle, 152-163. Berne : Peter Lang.

Wasserman, R. C., Inui, T. S., Barriatua, R. D., Carter, W. B., et Lippincott, P. (1984). Pediatric clinicians' support makes a difference: An outcome based analysis of clinician–parent interaction. *Pediatrics*, 74,1047 1053.

Woolley, H., Stein, A., Forrest, G. C., et Baum, J.D. (1989). Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *British Medical Journal*, 298,1623-1626.